



Høgskolen i **Hedmark**

Fakultet for Folkehelsevitenskap

Helen Staubo

Masteroppgave

Erfaringer fra intervensjon med kognitiv atferdsterapi til to pasienter med demens i tidlig fase

Experiences from cognitive behavioral therapeutic intervention with two patients with dementia in early stage

Psykisk helsearbeid (MMHC)

2014

Samtykker til utlån hos høyskolebiblioteket

JA X ☐ NEI ☐

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA X ☐ NEI ☐

Forord

Denne masteroppgaven i psykisk helsearbeid er en delstudie av Kordialstudien og omhandler intervensjon med kognitiv atferdsterapi til to pasienter med demens i tidlig fase og deres pårørende. Ansvarlige for Kordialstudien er Oslo Universitetssykehus, og den er økonomisk støttet av Nasjonalforeningen for Folkehelsen og Alderspsykiatrisk fag -og forskningsnettverk, TEVE (Telemark og Vestfold).

Jeg vil først og fremst takke prosjektleder for Kordialstudien overlege Ph.D. Ingun Ulstein ved Alderspsykiatrisk avdeling, OUS, Ullevål sykehus og psykolog og Ph.D. stipendiat Johanne Bjørnstad Tonga for muligheten til å delta i prosjektet. De har begge vært med å utvikle den norske studien i samarbeid med forskergruppen fra den tyske Cordialstudien. Både Ingun og Johanne har også vært tilgjengelige for støtte og hjelp underveis i prosessen. Videre vil jeg rette en takk til pasientene og pårørende som har deltatt i studien.

Enhetsleder Ingrid Sophia Risum Bjørnstad fortjener stor takk for at hun var med på å gjøre det mulig å ta en mastergrad ved siden av min stilling ved Alderspsykiatrisk poliklinikk. Resten av kollegaene har også vært til god støtte med sin positive innstilling underveis.

En stor takk til veileder professor Kari Kvigne ved Høgskolen i Hedmark for inspirerende og nyttig støtte og hjelp i prosessen.

Tusen takk til bibliotekar Eldbjørg Marie Nåheim Eien ved Dikemark sykehus for meget god hjelp og støtte med å finne litteratur.

Sykepleiervenninne og førstelektor Nina Misvær fortjener stor honnør og varm takk for uvurderlig støtte og hjelp med mange gode, nyttige innspill og inspirerende samtaler.

Takk til medstudent Per Loua for godt samarbeid dette året, det har betydd mye for meg. Takk til gode venner og venninner som har invitert til middag, ringt og støttet gjennom hele året. Sist, men ikke minst, en hjertelig takk til min søster, Anne, som har lest korrektur, og til mine tre skønne barn og svigerbarn som hele veien har vist at de har hatt troen på at jeg skulle komme i mål. Det har vært en spennende, utfordrende, svært lærerik og til tider også temmelig krevende prosess.

Helen Staubo, Oslo, august 2014

Sammendrag

En av de store utfordringene samfunnet står overfor i årene fremover, er økningen i antall eldre og dermed også i antall mennesker med en demenssykdom.

Denne masteroppgaven er en delstudie innenfor Kordialstudien som tilbyr kognitiv atferdsterapi og hukommelseshjelpemidler til pasienter med mild kognitiv svikt / demens i tidlig fase og deres pårørende. Ansvarlige for Kordialstudien er Oslo Universitetssykehus, og den er økonomisk støttet av Nasjonalforeningen for Folkehelsen og Alderspsykiatrisk fag - og forskningsnettverk, TEVE (Telemark og Vestfold).

Tema for denne masteroppgaven i psykisk helsearbeid var å få erfaringer fra intervensjon med kognitiv atferdsterapi til to pasienter med demens i tidlig fase og deres pårørende. Hensikten var å belyse samhandling mellom pasient, pårørende og terapeut, hvordan intervensjonen påvirket pasient og pårørendes hverdagsliv og livskvalitet og hvilke utfordringer terapeuten møtte i løpet av intervensjonen.

Metoden som er brukt er case studie. Det er gjennomført intervensjon med 11 ukentlige møter med to pasienter, en kvinne og en mann. Deres ektefeller var tilstede i seks av møtene. Analysen av materialet er utført etter inspirasjon fra Graneheim & Lundman (2004).

Funnene viste at mannen var for kognitivt svekket til å ha direkte utbytte av metodene i intervensjonen. Han var imidlertid fornøyd med livet slik det var. Ektefellen hadde utbytte av å få støtte, og av å lese pårørendebrevene. Kvinnen i studien hadde utbytte av å ta i bruk ulike metoder i intervensjonen og ble mer bevisst hva hun trengte for å leve best mulig. Hun opplevde at hverdagen ble mer forutsigbar, og fikk økt trygghet gjennom å bruke hukommelseshjelpemidlene. Dette førte til mindre nedstemthet og følelse av høyere livskvalitet.

Konklusjonen er at kognitiv atferdsterapi til pasienter med kognitiv svikt / demens i tidlig fase kan ha positiv effekt på både pasient og pårørendes hverdagsliv og livskvalitet. Erfaringen viste også at pårørende er en viktig ressurs for å kunne ta i bruk og innarbeide metodene i intervensjonen.

Abstract

One of the big challenges in our society in the years to come is the increasing amount of elderly with dementia.

This thesis is part of a larger study, The Kordial Study, which offers cognitive behavioral treatment and tools for improving memory to patients with mild cognitive impairment and dementia in early stage and their caregivers.

The Oslo University Hospital is responsible for The Kordial Study, and it is financially supported by the Norwegian Health Association and Old Age Psychiatry Research Network, Telemark Hospital Trust and Vestfold Trust.

The purpose of this study in mental health care was to obtain knowledge from intervention with cognitive behavioral treatment with two patients with dementia in early stage and their caregivers. The goal of the study was to explore the communication between the patient, the caregiver and the therapist, how the intervention influenced on their daily lives and what challenges the therapist had during the intervention.

The method applied has been case study. The intervention comprised of 11 weekly sessions with two patients, a male and a female. Their spouses was present at six meetings. The data has been analyzed inspired by the approach of Graneheim & Lundman (2004).

The findings showed that the dementia of the male had impaired his cognitive ability too much to be able to benefit from the methods offered in the intervention. However he was satisfied with his life just the way it was. His wife benefited from having support and from reading the letters to the caregivers.

The female benefited from the methods and became more aware of what she needed to live her life in a more satisfactory way. She experienced that her everyday got more predictable and she felt more secure, which led to a higher selfconfidence. She became less depressed and her quality of life increased.

The conclusion is that patients suffering from dementia may benefit from cognitive behavioral therapy to prevent depression and to increase their quality of life. The experience also showed that the caregivers are a crucial support during the intervention.

Innhold

FORORD.....	3
SAMMENDRAG.....	4
ABSTRACT	5
INNHold.....	6
1. INNLEDNING	8
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	8
1.2 KORDIALSTUDIEN	10
1.3 HENSIKT MED OPPGAVEN	11
1.4 AVGRENSNINGER I OPPGAVEN.....	11
1.5 SENTRALE BEGREPER	12
2. TEORETISKE PERSPEKTIVER.....	13
2.1 PSYKISK HELSEARBEID.....	13
2.1.1 Kognitiv atferdsterapi	14
2.2 HELSE OG LIVSKVALITET	16
2.3 UTFORDRINGER VED DEMENSSYKDOM.....	21
2.3.1 Demenssykdom og depresjon	23
2.3.2 Læring og hukommelse	25
3. METODE	29
3.1 ETISKE REFLEKSJONER	29
3.2 CASE STUDIE	30
3.3 DATAINNSAMLING	32
3.4 ANALYSE.....	32
3.5 VALIDITET OG RELIABILITET	37
4. PRESENTASJON AV FUNN.....	39

4.1	PRESENTASJON AV CASE 1- KNUT.....	39
4.1.1	<i>Terapeutens utfordringer – en refleksjon</i>	<i>47</i>
4.2	PRESENTASJON AV CASE 2 - ÅSE.....	47
4.2.1	<i>Terapeutens utfordringer – en refleksjon</i>	<i>57</i>
5.	OPPSUMMERING OG DISKUSJON	58
5.1	OPPLEVELSEN AV EGEN HUKOMMELESSSVIKT	58
5.1.1	<i>Å ikke oppleve nedsatt hukommelse som et problem</i>	<i>58</i>
5.1.2	<i>Å oppleve hukommelsessvikt som kilde til krenkelse</i>	<i>60</i>
5.2	MOTIVASJON TIL Å PRØVE UT OG BENYTTET VERKTØY	61
5.2.1	<i>Å ikke være interessert i å prøve.....</i>	<i>61</i>
5.2.2	<i>Å være ivrig og interessert.....</i>	<i>62</i>
5.3	IDENTITET OG EGENVERD	63
5.3.1	<i>“Hvem er jeg nå?”</i>	<i>63</i>
5.4	INTERVENSJONENS INNVIRKNING PÅ HVERDAGSLIV OG LIVSKVALITET	65
5.4.1	<i>Tilsynelatende liten innvirkning.....</i>	<i>65</i>
5.4.2	<i>Økt bevissthet om hva hun trenger.....</i>	<i>67</i>
5.5	BALANSE MELLOM MOTIVASJON OG PRESS	69
5.6	PÅRØRENDES ROLLE	71
5.7	Å VÆRE TERAPEUT.....	71
6.	AVSLUTNING OG VEIEN VIDERE.....	73
	LITTERATURLISTE	75

VEDLEGG 1: KORDIALSTUDIEN

VEDLEGG 2: ARBEIDSBOK

VEDLEGG 3: PÅRØRENDEBREV

VEDLEGG 4: REK GODKJENNING

ANTALL ORD I OPPGAVEN 24700

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tema for denne masteroppgaven i psykisk helsearbeid er intervensjon med kognitiv atferdsterapi til to pasienter med demens i tidlig fase og deres pårørende. En av de store utfordringene samfunnet står overfor i årene fremover, er økningen i antall eldre og dermed også økning i antall mennesker med en demenssykdom. Hensikten var å få kunnskap om intervensjonen kunne medvirke til at pasienter med demens i tidlig fase ville få noen ”verktøy” som kunne bidra til en bedre hverdag både for pasient og pårørende. Ville det kunne føre til en bedre hverdag og økt livskvalitet for begge parter.

Internasjonalt stiger forekomsten av demens raskt, spesielt i land med lav og middels inntekt. I systematisk review av internasjonal litteratur på forekomst av demens (1980 – 2009), ble det estimert at det vil være 35,6 mill mennesker med demens i verden i 2010, og at antallet vil fordobles hvert 20. år (Prince, Bryce, Albanese, Wimo, Ribeiro & Ferri, 2013). De detaljerte tallene i denne studien er et godt utgangspunkt for politiske føringer, planlegging og tildeling av ressurser til demensomsorgen. Alzheimer Europe henstiller til den Europeiske Union, Verdens helseorganisasjon, WHO, og til nasjonale regjeringer om å anerkjenne Alzheimers sykdom som en viktig sak for offentlig helse (Alzheimer Europe, 2014).

Det lever ca 71 000 personer med demens i Norge, de fleste er over 70 år (Engedal 2013). Demens er den hyppigste årsaken til at eldre kommer på sykehjem, og ca 80% av pasientene på sykehjem har demens. Det er den fjerde hyppigste dødsårsaken hos personer over 65 år. Alzheimers sykdom er den vanligste demenssykdommen, (ca 60%). Nest hyppigst er vaskulær demens, (10-20%). Insidensen er ca 10 000 nye tilfeller pr år, noe som betyr at i 2050 vil det antagelig være ca 150 000 personer med demens i Norge (Engedal 2008). Man regner med at to tredeler av dem som har demens bor i egne hjem med hjelp fra nære pårørende og det offentlige, mens en tredel bor i forskjellige typer institusjoner.

Selv om demens er en sykdom, ikke normal aldring, kan mange ha flere gode år med god livskvalitet etter å ha fått sykdommen (Engedal 2008).

”Demens er et hjerneorganisk syndrom og en fellesbetegnelse på flere sykelige tilstander som er kjennetegnet ved ervervet kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner”. (Engedal 2008, s 217)

Det å få stilt en sikker diagnose tar som oftest tid. Symptomene kommer snikende, og i starten tenker man kanskje at det er normale aldersforandringer (bortsett fra hos yngre). Det første og mest vanlige symptomet er svekket hukommelse, særlig for nyere data. Etter hvert påvirker hukommelsessvikten også daglige aktiviteter, og personen kan bare fungere i kjente omgivelser uten hjelp (Engedal 2008).

Kunnskap og informasjon om demens er viktig i tidlig fase. Dette blir bekreftet i Stortingsmelding nr. 25: Mestring, muligheter og mening; ”Pårørende og brukere har et spesielt stort behov for informasjon og kunnskap om demens, og god tilgjengelighet på råd og veiledning i tidlig fase kan virke forebyggende og angstdempende i forhold til livssituasjon og sykdomsutvikling” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005-2006, Kapittel 9.3.1).

Ifølge Demensplan 2015, «Den gode dagen», Delplan til Omsorgsplan 2015, angår demenslidelsene hele samfunnet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Mye uvitenhet og følelser som skam og skyld er fremdeles knyttet til sykdommen. Dette kan føre til at de som har sykdommen og deres familier prøver å skjule det, de trekker seg tilbake og unngår sosiale sammenhenger. I en kartlegging av demensteam i 2010/11, gjort av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, kom det frem at 244 norske kommuner (57 prosent), hadde enten demensteam eller demenskoordinator (Michelet & Bergh, 2014). Satsingen i Demensplan 2015 går mot slutten, og Helsedirektoratet bevilget midler i 2012 til studien Demensteamenes oppgaver og ressursbehov (DemiNor). DemiNor er midtveis i sin prosjektperiode (ibid).

En oversiktsartikkel fra 2010 konkluderte med at ikke- medikamentelle terapier kunne være både et realistisk og lønnsomt bidrag til forbedring av tiltak for mennesker med Alzheimers sykdom og deres pårørende (Olazaran et al., 2010). De fant også ut at ved at pårørende fikk undervisning og støtte, kunne institusjonalisering av pasientene utsettes.

1.2 Kordialstudien

Med bakgrunn som sykepleier og erfaring med kognitiv terapi, ble interessen vekket da jeg gjennom mitt arbeidssted ble kjent med den pågående norske Kordialstudien.

Den har sitt utgangspunkt i en tysk multi-senter, Randomisert kontrollert studie, RCT, kalt Cordial: Cognitive Rehabilitation and Cognitive-behavioral Treatment for Early Dementia in Alzheimers Disease (Kurz et al., 2012). Målsettingen var å opprettholde pasientens autonomi gjennom hukommelsestrening ved bruk av strukturerte kognitive teknikker, samt øke pasientens selvinnsikt og self-efficacy (tro på egen mestring). Foreløpige resultater er lovende fordi man så effekt på både depresjon, innsikt og livskvalitet. Det ble konkludert med at funnene ville være til hjelp for å kunne designe andre studier som kan være med å finne ut hvilket potensiale kognitiv atferdsterapi kan ha overfor eldre pasienter med demens i tidlig fase.

Den tyske Cordialstudien danner utgangspunktet for den norske Kordialstudien som denne oppgaven er en del av.

Den norske Kordialstudien, er en randomisert, kontrollert intervensjonsstudie som vil inkludere 200 hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. Programmet har en kognitiv atferdsterapeutisk tilnærming for pasienter med kognitiv svikt og mild grad av demens. Disse får veiledning i metoder som har til hensikt å kunne opprettholde selvstendighet og mestring i hverdagen ved hjelp av hukommelsestrening gjennom bruk av strukturerte kognitive teknikker, samt forebygge depresjon ved bruk av lystbetonte aktiviteter. Effekten av studien måles ved hjelp av flere psykometriske tester, som blir utført av psykolog. Testene utføres rett før intervensjonen starter, ved intervensjonens slutt, etter ca 3 måneder og etter ni måneder. Her har jeg bare tatt med resultatet av to av disse testene, ved start og ved avslutning av intervensjonen. Disse vil bli redegjort for under Presentasjon av funn.

Gjennom mitt arbeidssted fikk jeg muligheten til å gjennomføre intervensjonen med to pasienter, en kvinne og en mann, som fulgte programmet i Kordialstudien (vedlegg 1).

1.3 Hensikt med oppgaven

Hensikten med delstudien som presenteres i masteroppgaven, var å få kunnskaper og erfaringer fra å gjennomføre intervensjon med kognitiv atferdsterapi med to pasienter med demens i tidlig fase, en kvinne og en mann, og deres pårørende. Jeg ønsket å belyse samhandlingen mellom pasient, pårørende og terapeut, endringer i hverdagen hos pasient og pårørende, og hvilke utfordringer terapeuten møtte i løpet av intervensjonen.

Forskningsspørsmål:

1. Hvordan samhandlet pasient, pårørende og terapeut / forsker under intervensjonen?
2. Hvordan påvirket intervensjonen pasient og pårørendes hverdagsliv og livskvalitet?
3. Hvilke utfordringer erfarte terapeuten / forskeren i løpet av intervensjonen?

1.4 Avgrensninger i oppgaven

I denne oppgaven presenteres kvalitative erfaringer med å ha gjennomført intervensjonen. Det svares ikke på effektmål av Kordialstudien.

I tilknytning til Kordialstudien gjennomgikk pasientene flere psykometriske tester på Hukommelsesklinikken rett før og rett etter intervensjonen. Testene ble utført av psykolog. Jeg har valgt å ta med resultatene fra to av testene: MADRS og QOL-AD. Disse beskrives kort under presentasjon Case 1. Jeg har valgt å ta dem med for å belyse at den ene pasienten, Åse, viste positiv endring på begge testene.

Hovedfokus i oppgaven er pasientenes prosess i løpet av intervensjonen. Pårørende, som er en stor ressurs, var tilstede i seks av møtene, og hadde en vesentlig funksjon i forhold til pasienten bla med hensyn til støtte og oppfølging av hjemmeoppgaver. Jeg har pga oppgavens omfang valgt å ha fokus primært på pasientene.

Jeg har valgt å ikke skrive inngående om kognitiv atferdsterapi, KAT, da ”Manual for terapeuter” tydeliggjør fremgangsmåten i intervensjonen (Ulstein, Gordner & Tonga, 2013).

1.5 Sentrale begreper

Hverdagsliv innbefatter i denne oppgaven, slik jeg ser det, psykisk helse og mestring.

Tidlig sykdomsfase: I henhold til protokollen for Kordialstudien, er ett av inklusjonskriteriene at de skal ha fått diagnosen innenfor det siste året, hvilket betyr: opptil 12 måneder med diagnose = tidlig sykdomsfase. Erfaringen har imidlertid vist at mange får diagnosen sent, derfor har man valgt å også ta med dem som bare har en mild kognitiv svikt (MCI). Av den grunn blir tidlig sykdomsfase her: fra MCI til 12 måneder med diagnose = tidlig sykdomsfase. Demens i tidlig fase forstås som at pasienten har tydelige symptomer, men klarer å fungere i hverdagen med støtte fra omgivelsene. Begrepet blir redegjort for under kapittel om konsekvenser av demenssykdom. Kognitiv svikt blir også redegjort for i kap 2.3.

2. Teoretiske perspektiver

Denne oppgaven handler om to pasienter, Knut og Åse, (fiktive navn), som har demenssykdom i tidlig fase. Sykdommen har til nå medført gradvis endringer i hverdagslivet som følge av svikt i ulike funksjoner, og dette vil fortsette etter hvert som sykdommen utvikler seg. Hverdagslivet endres naturlig nok også for ektefellene pga dette. Som følge av disse endringene er det risiko for depresjon og dermed nedsatt livskvalitet for både pasient og pårørende. Intervensjonen har som hensikt å gi pasienter med demens i tidlig fase veiledning i metoder for å kunne opprettholde selvstendighet i hverdagen på en mest mulig hensiktsmessig måte, samt forebygge depresjon ved bruk av lystbetonte aktiviteter.

Jeg vil starte med å redegjøre for begrepet psykisk helsearbeid, videre tar jeg for meg kognitiv terapi og kognitiv atferdsterapi, KAT, som er, slik jeg ser det, en del av psykisk helsearbeid. Deretter redegjøres det for begrepene helse og livskvalitet og teorien om salutogenese. Avslutningsvis skriver jeg noe om konsekvenser av demenssykdommen, og om læring og hukommelse relatert til demens for å belyse hvilke utfordringer disse pasientene kan ha.

2.1 Psykisk helsearbeid

Psykisk helsearbeid som begrep ble introdusert i 1998 i forbindelse med etablering av en ny tverrfaglig videreutdanning i psykisk helsearbeid (Studieplan, 2013-2014). Man ønsket med det å bidra til sikring av et felles forståelsesgrunnlag for ulike grupper som arbeidet innenfor samme felt, samt øke mulighetene for samarbeid og sørge for bedre samordning av tjenestetilbudene. I tillegg ble det åpnet for nye forståelsesmåter overfor mennesker med psykiske lidelser og nye måter å utøve praksis på. I *"Opptrappingsplanen for psykisk helse (1999-2006)"* brukes også begrepet psykisk helsearbeid. Karlsson (2004) hevder at begrepet brukes fordi helsetjenesten ikke lenger bare skal knyttes til en medisinsk subspesialitet: Psykiatri. Psykisk helsearbeid innebærer, i følge Karlsson, en utvidelse av perspektiver. De forskjellige virksomhetene skal samarbeide og pasientene skal få samordnet og individuelt tilpasset hjelp, noe som innebærer at andre yrkesgrupper enn psykologer og leger også skal spille en rolle i det psykiske helsearbeidet (ibid).

I følge Studieplanen for Master i psykisk helsearbeid (2013-14), legges en stipulativ definisjon av helsefremmende arbeid som grunnlag for studiet:

Psykisk helsefremmende arbeid sikter mot å sette folk i stand til å makte livshendelser, både de forutsigbare og de uforutsigbare, gjennom å øke selvaktelse og opplevelse av velvære. Det innebærer å arbeide direkte med individer, grupper og lokalsamfunn, og søke å influere på de sosiale, økonomiske og miljømessige faktorer som kan ha betydning for psykisk helse. (s.2)

Man kan si at psykisk helsearbeid er relasjonsbyggende og helsefremmende virksomhet som har til hensikt å fremme helse og redusere konsekvensene av psykisk uhelse, sykdom og lidelse. Det fordrer et tverrfaglig og flerfaglig samarbeid på ulike nivåer innen helsevesenet og først og fremst samarbeid med pasienter og deres sosiale nettverk (ibid).

Mennesker må involveres i sin egen behandling for å få til endringer i sitt liv. Helsepersonell vil få en annen rolle enn å levere objektiv og nøytral kunnskap om sykdom og behandling, ved å fokusere på menneskers selvhelende ressurser (Borge, Martinsen & Moe, 2011). Både studieplanens definisjon og det som ellers sies om psykisk helsearbeid, tar utgangspunkt i menneskets egne ressurser. Man søker å møte hvert enkelt menneske der det er, og støtte og hjelpe vedkommende videre i sin prosess mot et mest mulig realistisk mål. Innenfor kognitiv atferdsterapi gjør man også nettopp dette.

Relasjonen mellom pasient og terapeut er en sentral del av all behandling (Topor, 2009). En viktig egenskap hos terapeuten er å kunne formidle et håp om at hverdagen kan bli bedre og samtidig ha et stort engasjement og evne til å sette seg inn i den enkeltes situasjon. Dette innebærer også å kunne se all kompetansen pasienten har og kunne tilpasse behandlingsopplegget ut fra der pasienten befinner seg. Det å ha kjennskap til ulike teorier og metoder er en ressurs og gir trygghet, noe som innebærer at man som terapeut kan velge å avvike fra en metode hvis man vurderer at det er til beste for pasienten i en gitt situasjon (ibid).

2.1.1 Kognitiv atferdsterapi

Psykisk helsearbeid må kunne sies å falle inn under det som er målet for intervensjonsprogrammet i Kordialstudien:

"Å gi mennesker med demens i tidlig sykdomsfase metoder for å kunne opprettholde selvstendighet og mestring i hverdagen gjennom hukommelsestrening ved bruk av strukturerte kognitive teknikker, samt forebygge depresjon ved bruk av lystbetonte aktiviteter. I tillegg søker prosjektet å komme med konkrete forslag for å forbedre behandlingen for mennesker med demens." (Vedlegg 1)

Intervensjonen, og dermed kognitiv atferdsterapi, tar utgangspunkt i ressursene hos mennesket, og man ønsker å bidra til at den det gjelder kan innarbeide hensiktsmessige rutiner for å opprettholde best mulig funksjon i hverdagen.

Kognisjon kommer fra latin: forståelse, oppfatning, og er en betegnelse på den kontinuerlige bearbeidelsen av informasjon som vi mennesker blir utsatt for (Berge & Repål, 2000). Når vi blir oppmerksomme på noe, velger vi ut informasjon, tolker den og lagrer den evt i hukommelsen. Etter hvert tar dette delvis form som en indre samtale. I denne indre samtalen tenker vi over hva vi har opplevd og ser det for oss, vi kommenterer våre handlinger og forestiller oss hva som kan komme til å skje videre. Som regel foregår dette temmelig ubevisst.

Kognitiv terapi er en aktiv, ledende, tidsbegrenset og strukturert tilnærming som blir brukt i behandling av ulike psykiske lidelser. Terapien er basert på at en persons følelser og handlinger i store trekk er bestemt ut fra hvordan vedkommende strukturerer verden (Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979). Menneskets forståelse eller tolkning er basert på holdninger og antagelser, (såkalte skjemaer), utviklet fra tidligere opplevelser og erfaringer. De terapeutiske teknikkene er utviklet for å kunne identifisere, realitetsteste og korrigere forvrengte forestillinger og dysfunksjonelle holdninger. Pasienten lærer å evaluere og korrigere måten å tenke om situasjoner og hendelser på. På denne måten hjelper terapeuten pasienten til å tenke og handle mer realistisk i forhold til sine problemer, og på den måten reduseres symptomene (ibid).

Begrepet atferdsterapi ble først knyttet til en forskningsstudie der bla Skinner var en av forskerne i 1953 (Løkke, 2009). De hjalp klientene til å lære enkle ferdigheter ved hjelp av det som kalles positiv forsterkning: ros, oppmerksomhet og materielle goder avhengig av fremskritt. Gjennom sine eksperimenter viste Skinner bla at mesteparten av menneskers atferd formes eller læres med utgangspunkt i de konsekvenser atferden fører til. Sosial læringsteori er også knyttet til kognitiv atferdsterapi, som er en vanlig form for behandling av for eksempel angst og depresjon. I sosial læringsteori legges bla vekt på hvordan

forventning av konsekvenser vil påvirke atferd. Man forsøker innenfor kognitiv atferdsterapi å kartlegge hvilke tankemekanismer som gjør at stimuli fra omgivelsene fører til den aktuelle atferden. Man mener at det er atferdsendringen som fører til endring i tenkning og at det er denne endringen i tenkning som er sentral (ibid).

I en systematisk review over studier med kognitiv trening ved Alzheimers sykdom, viste det seg at kognitiv atferdsterapi kunne forbedre pasientenes kognitive og praktiske ferdigheter, eller i det minste forsinke videre symptomutvikling (Sitzer, Twamley & Jeste, 2006). I artikkelen konkluderte de bla med at den mest effektive behandlingen av denne pasientgruppen antagelig vil være en kombinasjon av medisiner, kognitiv atferdsterapi og støtte og hjelp fra pårørende.

Kognitiv terapi er en svært fleksibel arbeidsform som lett kan kombineres med andre behandlingsformer. Det handler bla om å lære ferdigheter og oppnå mål. Kjernen i terapien er å støtte pasienten i å kunne mestre sine utfordringer eller problemer. Som en del av samarbeidet får pasienten en forklaring på hva som skjer og hvorfor det skjer. Dette er med å gjøre terapien forståelig og pasienten hjelpes til å kunne være en medarbeider og aktiv problemløser (Berge & Repål, 2009). Kognitiv terapi fremheves stadig i nasjonale behandlingsveiledere, også i Norge, fordi det er en godt dokumentert behandlingsmetode for psykiske lidelser (ibid). Fleksibiliteten i kognitiv terapi fremheves som en fordel i møtet med eldre som ofte har mange og komplekse utfordringer (Sartre, Knight & David, 2006). Hos en person med mild form for demens er tenkeevnen fortsatt relativt inntakt og ønsket om å holde seg orientert er tilstede. Av den grunn kan personen gjøre seg god nytte av realitetsorientering (Hummelvoll, 2012).

2.2 Helse og livskvalitet

Her vil jeg belyse helse som et helhetlig begrep der fysisk og psykisk helse påvirker hverandre gjensidig. Videre redegjør jeg noe om begrepene livskvalitet og salutogenese, som begge er nært knyttet til helsebegrepet.

Verdens helseorganisasjon's (WHO) definisjon av helse fra 1946:

"Helse er en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og svakelighet" (WHO).

Verdens helseorganisasjon (WHO) beskriver psykisk helse som *”en tilstand av velvære der individet kan realisere sine muligheter, kan håndtere normale stress-situasjoner i livet, kan arbeide på en fruktbar og produktiv måte og er i stand til å bidra overfor andre og i samfunnet”* (Folkehelseinstituttet, rapport 2011:2, s.11).

I følge definisjonen, forstås helse som fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære, ikke bare som fravær av sykdom. God psykisk helse sees på som en ressurs og dermed noe mer enn fravær av sykdom, for eksempel det å ha evnen til å motstå påkjenninger slik at en ikke blir syk. Denne definisjonen har fått en del kritikk bla for å sette likhetstegn mellom psykisk helse og det å ha et godt liv (ibid). Hummelvoll (2012) mener at man sannsynligvis kommer nærmere en realistisk helseoppfatning ved å modifisere WHO’s definisjon til: *”Helse er en tilstand og en prosess av best mulig fysisk, psykisk, åndelig og sosialt velvære – og ikke bare fravær av sykdom og svakelighet”* (s.35).

I dette ligger at man kan oppleve å ha en ganske god helse selv om man ikke er helt uten symptomer eller plager. Ved bare å bruke ordet tilstand i helsedefinisjonen, som WHO gjør, kan helse oppleves som noe statisk. Innenfor psykisk helsearbeid ser man som regel på helse som en livslang prosess. Helse er noe hvert enkelt menneske må arbeide med, det er ikke noe man automatisk har en gang for alle. Opplevelsen vil også bli påvirket av forholdet til og samspillet med omgivelsene rundt, noe som er i kontinuerlig forandring. Man kan altså oppleve varierende grad av helse selv om man har en lidelse. Helsens motpol vil være uhelse eller helsesvikt, ikke sykdom (ibid).

Ulike perspektiver på aldring og psykisk uhelse har ofte mangelperspektivet som utgangspunkt og dermed fokus først og fremst på negative faktorer. Hvis man derimot følger den salutogene tankegangen, blir fokus å bidra til at personens og pårørendes egne ressurser og faktorer som fremmer helse og den totale livssituasjon står i sentrum (Hummelvoll, 2012). Dette er fokus, slik det vil komme frem i casepresentasjonene senere i oppgaven.

Gadamer (2011) hevder at selve helsen er gåtefull. Han mener vi egentlig ikke vet hva psykisk helse er, for vi merker den ikke når den er der. Derimot kjenner vi godt den psykiske uhelsen, og vi blir opptatt av helsen som noe vi har mistet og savner når uhelsen kommer (ibid).

Når man ser på helse i et biopsykososialt perspektiv, blir helheten av det biologiske, psykologiske og det sosiale mer enn summen av de enkelte delene. Endringer skjer i hjernen

og resten av kroppen gjennom psykologiske og sosiale møter med omgivelsene. Disse endringene fører, ifølge Hertz (2008), til læring gjennom psykologiske og sosiale erfaringer (referert i Borge, Martinsen & Moe, 2011).

Det synes som om interessen for livskvalitetsforskning først ble vekket hos sykepleiere i 1980-90 årene (Rustøen, 2013). Det finnes flere definisjoner på begrepet livskvalitet. Ekspertter fra femten ulike kulturer i regi av Verdens helseorganisasjon, kom frem til følgende definisjon:

WHO's definisjon av livskvalitet fra 1995:

"Enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdisystem de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av" (sitert i Rustøen, 2013, s. 21-22).

Definisjonen er videre delt inn i 6 områder: det fysiske, det psykologiske, nivå av uavhengighet, sosiale relasjoner, omgivelser og åndelighet, religion og personlig tro (referert fra Rustøen, 2013). Dette er en flerdimensjonal definisjon, der vektlegging av uavhengighetsaspektet er spesielt. Det å klare seg selv blir sett på som vesentlig for ens livskvalitet. Mål og forventninger blir vektlagt, noe som er kjent innenfor sykepleiefaget, der man er vant til å ta hensyn til pasientens mål og verdier (ibid).

Siri Næss (2011) bruker ordene livskvalitet og *"å ha det godt"* om hverandre. Hun definerer livskvalitet som psykisk velvære, som en opplevelse av å ha det godt:

"En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative" (Næss, s18).

Slik begrepet defineres her, har det med enkeltpersoners psykiske velvære å gjøre, det vil si opplevelsen eller følelsen av å ha det godt, av å ha en grunnstemning av glede. Med kognitive opplevelser menes opplevelser som inneholder vurderinger, tanker og oppfatninger. Er vi alt i alt fornøyd med livet? Med affektive opplevelser menes følelsesmessige tilstander: er vi glade, engasjerte, mer enn engstelige og nedstemte? Er vi glad i noen, og føler vi at noen er glade i oss? Næss hevder det ikke alltid er et klart skille mellom følelser og vurderinger, de vil gli over i hverandre og påvirke hverandre (Næss, 2011).

Livskvalitet handler bla om kjærlighet, engasjement, selvrespekt og glede (Næss, 2001). Næss er, ifølge Borge (2007), opptatt av å legge til rette for forskning som kan fremme det psykiske velværet i befolkningen. Av den grunn ser hun på livskvalitet som et gode i seg selv, og ikke et middel for å oppnå andre goder vi ønsker oss.

Næss deler det som påvirker livskvaliteten i fire variabler: aktivitet, sosiale relasjoner, selvbilde og grunnstemning. *Aktivitet* relateres i denne sammenheng til opplevelsen eller følelsene knyttet til aktivitet. Særlig det å delta i noe utenfor seg selv og som oppleves meningsfylt. *Sosiale relasjoner* beskrives som opplevelsen av å elske og bli elsket. Kjærlighet er gleden ved både å føle og motta ømhet og godhet i relasjon til minst ett annet menneske. Ensomhet er fravær og savn av kjærlighet og kontakt. *Selvbilde* relateres til opplevelsen av seg selv: å føle seg vel som menneske, ha tro på egne evner, være nyttig, akseptere seg selv. *Grunnstemning* er det området som hevdes å være nærmest definisjonen av livskvalitet. De tre første kan betraktes som forhold som er spesielt viktige for livskvaliteten. Høy livskvalitet har sammenheng med høy positiv grunnstemning (Næss 2001, s.74).

Livskvaliteten (tilfredshet med livet, subjektivt velvære, positiv og negativ emosjonalitet) er, i følge forskning, relativt stabil over tid og på tvers av situasjoner (Næss, Moum & Eriksen, 2011). Denne stabiliteten i livskvalitet kan si noe om en generell tilbøyelighet til å se lyst på livet (top-down effekt) og også være et resultat av positive og negative livshendelser, objektive samfunnsforhold, inntekt, utdanning osv. (bottom-up effekt). Slik jeg ser det, kan man si at denne top-down effekten er noe av det samme som en grunnholding av OAS, og at bottom-up effekten er noe av det samme som motstandsressurser hos Antonovsky.

Sosiolog Aaron Antonovsky (2012) introduserte begrepet salutogenese (saluto – av helse og genese – opprinnelse eller tilblivelse) på slutten av 1970 tallet. Han var opptatt av hvordan noen mennesker gjennomgikk sterke påkjenninger uten å få fysiske eller mentale skader. Hvilke egenskaper setter oss i stand til å tåle motstand og kriser uten å bli syke? Hva er helsens opprinnelse? På bakgrunn av disse spørsmålene utviklet han sin salutogene modell, læren om hvilke faktorer som underbygger og opprettholder helse og velvære. Opplevelse av sammenheng, OAS, er nøkkelbegrepet i denne modellen. Vår motstandskraft avhenger av i hvilken grad vi opplever tilværelsen som forståelig, håndterbar og meningsfull. Blant disse er det mening som er den motiverende komponenten. Mening gir motivasjon til endring og til å lete etter sine ressurser. Han så på helse som et kontinuum mellom helse og uhelse.

Salutogenese handler om å finne ut hvor på dette kontinuumet mennesket befinner seg til enhver tid.

Antonovsky (2012) :

Opplevelsen av sammenheng er en globalinnstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i. (s. 41)

Han beskrev OAS som en grunnholdning mennesket har med seg og som bestemmes av en rekke forhold. I sin teori om salutogenese tar han utgangspunkt i det friske og det som kan utvikles hos et menneske. Dette synes å være i tråd med tankegangen i Kordialstudien og kognitiv atferdsterapi. Langeland & Vaardal (2014) hevder at hovedmålet med en salutogen tilnærming er å øke evnen til å håndtere helseutfordringer i hverdagen.

Antonovsky (2012) diskuterte forholdet mellom begrepene helse, velvære og OAS. Han hadde forsøkt å forstå hvilken innvirkning psykososiale faktorer hadde på sykdom og på uhelse og deretter på personens plassering på kontinuumet mellom helse og uhelse. For å komme frem til begrepet OAS, satte han seg bla inn i sammenhengen mellom det han kalte generelle motstandsressurser og hvilke konsekvenser det hadde på helse. Eksempler på motstandsressurser er: sosial støtte, egoidentitet, kultur, materielle verdier, religion, mestringsstrategier (referert fra Langeland & Vaardal, 2014). Antonovsky mente man kunne forvente positive, men ikke direkte kausale korrelasjoner mellom OAS og velvære. Han begrunnet dette med å skille mellom to abstraksjonsnivåer av begrepet velvære. På den ene siden det mer generelle som lykke, tilfredshet med tilværelsen, pågangsmot og positiv eller negativ affekt, og på den andre siden hvordan man opplever man fungerer, hvilket han mente var mer direkte forbundet med OAS. Vi må alle tåle perioder i livet som er smertefulle og utfordrende. En person med høy OAS vil ikke oppleve mer lykke i disse periodene enn en med lav OAS, men man kan føle at man takler den gitte situasjonen så godt som det er mulig. Det er denne konkrete følelsen eller fornemmelsen av velvære som er direkte forbundet med OAS (ibid).

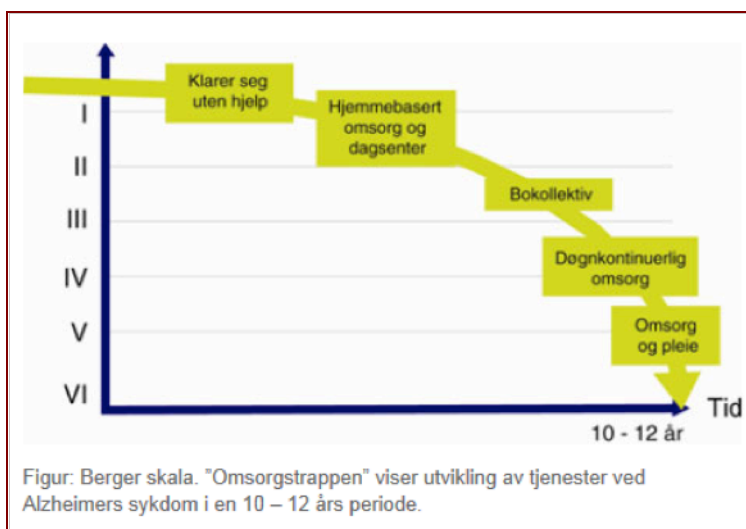
Eriksson & Lindström (2007) gjennomgikk en rekke studier der de så på forholdet mellom opplevelsen av sammenheng, OAS, og livskvalitet, QOL. De konkluderte med at OAS hadde

innvirkning på livskvaliteten. Funnene korresponderte med kjernen i Ottawa Charteret fra 1986 som var å muliggjøre for mennesker å øke innflytelsen over og forbedre helsetilstanden, slik at de ble i stand til å leve et aktivt liv med fysisk og psykisk velvære, hvilket betyr god livskvalitet.

2.3 Utfordringer ved demenssykdom

Som nevnt i innledningen, finnes det ulike former for demenssykdom. Alzheimers sykdom er den vanligste (ca 60%), deretter kommer vaskulær demens (ca 10-20%). Noe forskning viser at disse to typene muligens kan forekomme i kombinasjon. Trolig er demens med Lewylegemer og frontotemporallappsdemens tredje og fjerde hyppigste demenstilstand (Engedal & Haugen, 2009). Denne oppgaven omhandler to pasienter med demens i tidlig fase, av den grunn går jeg ikke mer inn på ulike symptomer og utvikling videre.

Innenfor litteratur om demens er det vanlig å snakke om mild fase = tidlig fase. Mild fase defineres som MMS-NR (Mini Mental State) over 20 (Folstein, Folstein & McHugh, 1975).



Figur 1

Kilde: Helsedirektoratet.no

Den såkalte Berger-skalaen deler utviklingen av en demenssykdom i seks trinn på bakgrunn av pasientens funksjonsevne (her avgrenset til de to første trinnene):

1. Klarer seg selv. Glemsom og avbryter ofte aktiviteter i dagliglivet.
2. Kan utføre vanlige aktiviteter, men pasienten blir ofte forvirret.
3. Kan klare seg i kjente omgivelser og situasjoner, men hukommelsesproblemene er store. Pasienten trenger påminnelser og er ofte initiativløse.

Mild demens: Symptomene er tydelige, men med litt støtte fra omgivelsene klarer personen å fungere i hverdagen.

I startfasen av sykdommen, som også kan kalles kompenseringsfasen, ser man redusert hukommelse som et av de første tegnene på mental svikt. Det er særlig hendelser i nær fortid som glemmes, dvs de glemmer avtaler, de kan glemme å gjøre innkjøp, glemme å spise. Samtidig svikter også tidsorienteringsevnen, og da har personen ofte problemer med å relatere hendelser i riktig tidsperspektiv. De kan snakke om at de gjør ting i dag, som de kanskje sluttet med for mange år siden (Engedal, 2008). Symptomene vil ellers være påvirket av personligheten, somatisk sykdom, stressnivået i miljøet, anatomiske skader og progresjonen av demenssykdommen. Svekket orienteringsevne, redusert språkevne, redusert forståelse av rom og retning, sviktende dømmekraft, sviktende tenkeevne, redusert planleggingsevne og redusert evne til generell informasjonsbearbeidelse er vanlige symptomer. I tillegg sees etter hvert endret atferd i form av følelsesmessig ustabilitet, irritabilitet, apati og/eller uakseptabel kritikklos atferd sees hos de fleste pasientene (ibid).

En person med demenssykdom vil ofte prøve å skjule sin mentale reduksjon, ved for eksempel å svare omtrentlig på konkrete spørsmål. Språk og livserfaring blir ikke redusert som en del av de normale aldersforandringene, og noe redusert mental kapasitet mht reaksjons- og hukommelsesevne er normalt (Hummelvoll, 2012). Det finnes vage grenser mellom demens og normal aldring, og i en viss tidsperiode kan man ikke si noe sikkert om diagnosen (Engedal & Haugen, 2009). Denne tilstanden har i de siste 20 årene hatt mange ”navn” og i dag kalles den mild kognitiv svikt, på engelsk mild cognitive impairment, MCI. Dette er ikke et entydig begrep og det finnes flere definisjoner. Den mest vanlige å bruke er fra Mayoklinikken i USA. I den legges det vekt på at det er en egenopplevelse av hukommelsesproblemer, at disse kan bekreftes av pårørende og ved en hukommelsestest (ibid).

Begrepet *kognitiv svikt* brukes om hukommelsesvikt og sviktende orienteringsevne som går ut over evnen til å klare seg i det daglige og brukes ikke om følgene av normal aldring.

Graden av uavhengighet og selvstendighet i hverdagen er en av faktorene som er med på å bestemme forskjellen mellom mild kognitiv svikt og demens (Troyer, Murphy, Anderson, Moscovitch & Craik, 2008).

I en studie der hensikten var å undersøke hvordan pasienter med Alzheimers sykdom i tidlig fase mestret sykdommen, fant man ut at de beveget seg frem og tilbake mellom to ytterpunkter for å prøve å innstille seg på en ny tilværelse (Clare 2002). På den ene siden prøvde de å beskytte seg og på den andre siden å tilpasse seg. Reaksjoner, forklaringer og emosjonelle uttrykk var karakteristisk. Forsøk på å holde fast og kompensere var typisk for å beskytte seg, og reflekterte et forsøk på å opprettholde en følelse av et selv og normalitet. Å utvikle en "fighting spirit" reflekterte et forsøk på å møte det som truet i fremtiden og se det som en utfordring. Utfordringen var å finne en måte å reagere på som kunne balansere den kampen de følte de kjempet på den ene siden, med aksept av å kunne integrere forandringene som skjedde på den andre. De fleste beskrev strategier for å beskytte seg selv, mens færre tilpasset seg. Temaer som utpekte seg blant disse tolv pasientene var å hjelpe dem med å finne gode mestringsstrategier. Det ble konkludert med at funnene dannet et nyttig utgangspunkt for å utvikle intervensjoner som kunne bedre velvære og selvfølelse hos pasienter i tidlig fase av sykdommen (ibid).

2.3.1 Demenssykdom og depresjon

Angst og depresjon henger ofte sammen og er hyppig forekommende hos mennesker med demens. Jeg vil her skrive litt om angst, men velger å konsentrere meg om depresjon, fordi det er lagt vekt på å forebygge dette i intervensjonen.

Hukommelsestap vil ofte true følelsen av trygghet, autonomi og det å være verdifull i samfunnet. I starten benyttes gjerne forskjellige beskyttelses- og tilpasningsstrategier for å takle vanskelige endringer. Fordi hukommelsen er affisert, kan dette i seg selv være vanskelig, og de kan ofte bli frustrerte, usikre og redde (Engedal 2008). Når evnen til å sørge for seg selv svikter, og man ikke forstår hva fremtiden vil bringe, er det ikke rart at angst kan bli en fremtredende følelse. Det å være alene hjemme kan fremkalle angst, særlig hvis man ikke husker fra det ene øyeblikket til det andre (Engedal & Haugen, 2009).

Psykiske utfordringer hos personer med demens vil være forskjellige fra person til person avhengig av personlighet, symptomer fysisk og psykisk, nettverk og ressurser. Mennesker reagerer ulikt på å få en demensdiagnose. Noen blir til og med kanskje lettet, fordi de lenge har forstått at noe er galt. Andre kan bli deprimerte eller sinte. Hverdagen blir uansett fort påvirket av å ha fått diagnosen (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2013). Depresjon kan hos eldre ha mange årsaker. Risikoen for depresjon øker ved vanlige aldersforandringer i hjernen. Sårbarheten øker pga endringer i blodsirkulasjonen og reduksjon av signalsubstansene. Vonde opplevelser fra barndommen kan også, ifølge Moksnes (2010), øke sårbarheten, og noen kan lett få negative og bekymringsfulle tanker. De vanligste utløsende årsakene til depresjon hos eldre er at funksjonsevnen svekkes pga somatiske sykdommer, eller at nærstående personer dør. Engedal (2013), hevder at depresjon er den hyppigste tilleggslidelsen ved demens, ca 50 prosent med demens har depressive plager.

Sammenhengen mellom depresjon og kognitive lidelser er kompleks. Epidemiologiske studier har lenge sett en sammenheng mellom depresjon og utvikling av Alzheimers sykdom. Spørsmålet har vært om depresjon er en risikofaktor for å utvikle demens, eller om depresjon kan være en tidlig manifestasjon (et prodromal stadium) av sykdommen (Steffens, 2012). Hans artikkel omhandlet forskning som er gjort for å avdekke nevrobiologiske endringer i hjernen, som kunne vise en sammenheng mellom depresjon og mild kognitiv svikt, og som igjen kunne utvikle seg videre til ulike demenssykdommer.

Depresjon hos pasienter med og uten demenssykdom har mange likhetstrekk: nedsatt stemningsleie, mistet interesse i tidligere lystbetonte aktiviteter, nedsatt matlyst, redusert søvn, tilbaketrukkethet, tretthet, følelse av mindreverd, skyld og selvbekreftelse (Teri, 1994). Både depresjon og demenssykdom hver for seg får kognitive, følelsesmessige og funksjonelle konsekvenser for både pasient og pårørende. Pga av nedsatt kognitiv funksjon og nedsatt initiativ, er ikke demenssyke like selvstendige som tidligere, og det kan lett bli en negativ spiral hvis ikke mennesker rundt dem tar dem med på hyggelige aktiviteter (ibid). Atferdsterapi med fokus på hyggelige aktiviteter synes å ha effekt på personer med Alzheimers sykdom og depresjon (Teri, Logsdon, Uomoto & McCurry, 1997).

Husband (2000) beskrev at de fleste bekymringer hos pasienter som kjente til sin diagnose, handlet om frykt for at andre skulle oppdage at de hadde fått demens, frykt for å dumme seg ut i sosiale sammenhenger, bli avhengige av andre over lang tid og ikke å bli lyttet til. De mest vanlige følgene av dette var: sosial tilbaketrekning og at de stadig var på vakt for å ikke

gjøre feil. Det ble konkludert med at pasienter som var klar over sin diagnose, hadde bekymringer som førte til lavere selvaktelse og stigmatisering av seg selv og nedsatt livskvalitet. I (2010) utga Husband en artikkel der han beskrev tre casestudier med pasienter som fikk psykologisk intervensjon basert på kognitiv atferdsterapi kort tid etter å ha fått vite diagnosen. Pasientene rapporterte at de hadde hatt glede av terapien og satt pris på muligheten til å kunne sette ord på usikkerheten og frykten til noen utenfor familien.

En studie fra 2003 der syv pasienter med mild til moderat demens og depresjon fikk åtte individuelle behandlinger med kognitiv terapi, viste i gjennomsnitt en statistisk signifikant bedring på Geriatrisk Depresjonsskala (Scholey & Woods, 2003).

2.3.2 Læring og hukommelse

Læringsaspektet er en vesentlig del av terapeutiske prosesser. Sammenhengen mellom læring, hukommelse og glemsel relatert til personer med kognitiv svikt og demens i tidlig fase er relevant for pasientene i denne oppgaven.

Kåver (2012) definerer læring som: *”forandring av et menneskes måte å tenke, føle og handle på som resultat av nye erfaringer”* (s. 20). Læringsteori er et godt instrument til å påvirke våre liv gjennom å hjelpe oss å forstå hvordan mennesker fungerer. Når man forstår teorien, kan man arbeide fleksibelt innenfor en manual, noe som er vesentlig for å bevare alliansen med pasienten (ibid). Borge (2011) hevder at for at læring skal kunne skje, må det skje gjennom differensiering eller kobling sammen med noe som gir mening for personen.

Illeris (2012) definerer læring slik: *”enhver prosess, som hos levende organismer fører til en varig kapasitetsendring, og som ikke bare skyldes glemsel, biologisk modning eller aldring”* (Illeris, 2012, s.16).

Denne definisjonen er bred og åpen, og innebærer at læring er en prosess og et komplisert og mangesidig begrep. Forståelsen innebærer at også terapi oppfattes som en læringsprosess. Illeris tar for seg det han betegner som læringens tre dimensjoner: innholdsdimensjonen, drivkraftdimensjonen og samspilldimensjonen, som alle tre påvirker hverandre gjensidig. *Innholdsdimensjonen* handler om det som skal læres: kunnskap, forståelse og ferdigheter. Her inngår bla å øve på å mestre ulike ferdigheter og måter å forholde seg på for å kunne takle praktiske utfordringer i dagliglivet på en hensiktsmessig måte. *Drivkraftdimensjonen*

handler om motivasjon, følelser og vilje. *Samspilldimensjonen* handler om handling, kommunikasjon, samarbeide, om personens samspill i forhold til nære relasjoner eller på et mer overordnet samfunnsmessig nivå (Illeris, 2012). Læring har tradisjonelt vært knyttet til læringspsykologi og andre disipliner innen psykologi, som for eksempel utviklingspsykologi, kognitiv psykologi, personlighetspsykologi og sosialpsykologi. I de senere år har læring også blitt knyttet til kroppsforståelse og moderne hjerneforskning, og grenseområder mellom sosiologi og sosialpsykologi (ibid).

Læring henger sammen med hukommelse og glemsel. For å kunne huske noe, må det først være lært eller registrert (Daatland & Solem, 2011). Vi har forskjellige former for hukommelse: bla kortidshukommelse som har under ett minutts varighet, også kalt arbeidshukommelse, og langtidshukommelse som kan inndeles i en slags database av fakta vi har lært og ting vi har opplevd (Wetterberg, 2005). En mindre bevisst og mer automatisk del av langtidshukommelsen kalles implisitt hukommelse. Her kan man inkludere innlæring av ferdigheter, etablering av rutiner som blir til vaner, automatiske handlingsprogrammer og forskjellige betingede reflekser. Prosedural hukommelse dreier seg om overlærte handlinger som utføres automatisk: hvordan knytte sko, sykle etc. Mye av det man gjør hjemme hos seg selv bygger på denne form for hukommelse (Engedal & Haugen, 2009). Man vet for eksempel hva man skal gjøre når man kommer inn på badet. Evnen til å huske hva man skal gjøre i fremtiden, for eksempel planlegging, kalles prospektiv hukommelse. Den får bidrag fra flere hukommelsesfunksjoner. Man må ofte lage sine egne rutiner for å huske ting man skal gjøre. Dette kan bli til vaner som gjør at man fungerer på "autopilot". Man kobler en hendelse til en spesiell handling; for eksempel alltid å se i avtaleboken før frokost (ibid).

Dette er bare en liten del av kunnskapen rundt hvordan hukommelsen fungerer, noe som er funnet ut ved å studere friske forsøkspersoner, personer med hjerneskade og fra dyreforsøk. Man husker mer jo mer tid man har brukt på å gjenta det man vil lære seg, og innlæringen blir bedre hvis man deler innlæringstiden inn i bolker i stedet for å prøve å lære alt på en gang (Wetterberg, 2005). Kunnskapen er tatt med her for å belyse litt om hvordan dette kan benyttes innenfor kognitiv atferdsterapi hos personer med kognitiv svikt og demens i tidlig fase, noe jeg vil komme tilbake til i diskusjonen.

Det å erfare og oppdage at visse handlinger fører til fordelaktige konsekvenser for en selv, vil være motiverende for læring (Bandura, 1991). Man erfarer at en eller flere handlinger fører til et spesielt resultat, noe som etter hvert vil medføre at man har forventinger om egen

evne til å utføre handlingen, og om at det vil føre til visse resultater. Dette er kjernen i teorien om "self-efficacy" eller tro på egen mestring (ibid). Det er grunnleggende sentralt for et menneske å ha tro på sin egen evne til å ha kontroll over motivasjon og atferd og over omkringliggende krav (Bandura, 1991). Jeg nevner dette fordi det er en målsetting i Kordialstudien å opprettholde selvstendighet og mestring i hverdagen, og fordi det er sentralt i forhold til motivasjon, læring og kognitiv atferdsterapi. Oppgavens omfang tillater ikke at jeg skriver mer utdypende om temaet.

Historisk har man tenkt at lite kan gjøres for å bedre tilværelsen til dem som er rammet av demenssykdom (Bayles & Kim, 2003). Imidlertid har man i de senere årene sett verdien av psykososiale intervensjoner, noe som har vært medvirkende til en endring av perspektiv. Noe av det som har bidratt til dette, er forståelsen av at hukommelse ikke er et ensartet fenomen. Ved Alzheimers sykdom i tidlig fase kan hukommelsen være nedsatt, mens for eksempel begrepskunnskap i stor grad kan være inntakt. En større forståelse for ulike måter å lære og huske på har også bidratt til et endret syn på atferdsterapeutiske tilnærminger. Tilnærmingmåter som tar vare på og utnytter gjenværende systemer for minne, og som bruker egnete prinsipper for læring og hukommelse, har vist seg å være vellykkete for å lære personer med Alzheimers sykdom noe som bidrar til å opprettholde bedre funksjon i hverdagen. De konkluderte med at det er all grunn til å tro at intervensjoner med atferdsterapi vil øke, for å kunne forbedre utførelse av daglige gjøremål og livskvaliteten hos personer som har Alzheimers sykdom (ibid).

Følelsen av identitet og egenverd blir utfordret ved å utvikle en demenssykdom. De kognitive evnene svekkes gradvis sammen med hukommelsessvikt og orienteringsevne (Fossland & Thorsen, 2010). Gamle kjente gjenstander kan være med å gjenskape gode minner og hendelser fra tidligere. Å se på gamle fotografier er med å bearbeide gamle minner, det kan øke selvfølelsen og være med å bevare identiteten. Det kan være mye trøst i minner, og det er med å gi en opplevelse av å ha en positiv egenverdi (Hummelvoll, 2012).

Reminisens er å erindre tidligere opplevelser og erfaringer, et tilbakeblikk på livet uten vurderinger og uten å bedømme hendelser og avgjørelser. Hensikten er bla, i følge Atchley (1989), å bidra til å styrke personens selvilde, gi verdighet og selvrespekt ved at de "*kjenner seg selv igjen*" gjennom minnene (referert i Fossland & Thorsen, 2010). Robert Butlers artikkel (1963), var med å revidere oppfatningen av erindringsarbeid og reminisensterapi fra å være noe unormalt eller dysfunksjonelt til å være normalt og

funksjonelt (Fossland & Thorsen, 2010). Erindringsarbeid er et identitetsarbeid, noe som blir særlig viktig når identiteten er truet. Det er et vesentlig aspekt at noen lytter til historiene som kommer (Frank 1998), og han antar at mennesker forteller de historiene de trenger å fortelle for å kunne bearbeide situasjonen de er i.

I Kordialstudien var temaet hyggelige minner med for å bedre humøret, og for å opprettholde hukommelsen, samt å ha et positivt tilbakeblikk på livet.

3. Metode

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for metoden som er brukt i denne studien. Hensikten med delstudien som presenteres i masteroppgaven, var å få kunnskaper og erfaringer fra å gjennomføre intervensjon med kognitiv atferdsterapi med to pasienter med demens i tidlig fase, Knut og Åse, og deres pårørende. Jeg ønsket å belyse samhandlingen mellom pasient, pårørende og terapeut, endringer i hverdagen hos pasient og pårørende, og hvilke utfordringer terapeuten møtte i løpet av intervensjonen.

Full beskrivelse av Kordialstudien med inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt oversikt over temaene for møtene finnes i (Vedlegg 1).

”Manual for terapeuter” med innhold for hvert møte og forslag til tilnærmingsmåter (Ulstein, Gordner & Tonga, 2013).

Arbeidsbok med arbeidsark som ble benyttet i intervensjonen (Vedlegg 2).

Pårørendebrev, (6 stk), som pårørende fikk, med informasjon og noen råd og tips om hvordan håndtere utfordringer de kunne møte (Vedlegg 3).

Først redegjøres for etiske refleksjoner, videre tar jeg for meg hva en casestudie innebærer, hvordan datainnsamlingen foregikk og deretter analyseprosessen. Etter analysebeskrivelsen, hvor også forskerens / terapeutens forforståelse og dobbeltrolle er vurdert, har jeg valgt å belyse analyseprosessen ved å sette inn et utdrag av analysen, presentert i *tabell 1: Case 1, Knut* og *tabell 2: case 2, Åse*. Avslutningsvis redegjøres for validitet og reliabilitet.

3.1 Etiske refleksjoner

Studien er godkjent av Den regionale etiske forskningskomité (REK) i Helse Sør-Øst (vedlegg 4).

Tillatelse fra REK var allerede innhentet gjennom Kordialstudien. Pasientene og pårørende hadde skrevet under på at de ønsket å være med i studien, så spørsmål om samtykkekompetanse var ivarettatt. De ble informert om at materialet fra møtene skulle anonymiseres og brukes i min masteroppgave, og ble minnet på at de kunne trekke seg når som helst underveis. Programmet ble tilpasset det behovet pasientene hadde ut fra deres

tilstand fra gang til gang. Dette kan synes som en selvfølgelighet, men var noe jeg prøvde å være bevisst på hele tiden, slik at pasientene følte seg sett og at intervensjonen ble gjennomført i et tempo og på en måte som føltes komfortabelt og meningsfullt for dem.

3.2 Case studie

Ordet case kommer fra latin casus, som betyr tilfelle (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2001). Ett eller noen få tilfeller studeres inngående. I casestudier innhentes mye informasjon fra en eller noen få enheter over kortere eller lengre tid. Casestudier brukes bla innenfor evalueringsforskning (Ringdal, 2013). En casestudie kan være et vesentlig bidrag til kunnskap og teori ved å bekrefte, utfordre eller bidra til videreutvikling av teorier, og den kan brukes ved unike eller ekstreme tilfeller (Yin, 2014).

I denne oppgaven var forsker og terapeut samme person. Datapresentasjonen har en narrativ form og består av historier fortalt av pasientene, og av konkrete beskrivelser av hva som foregikk i møtene. Slike narrativer kjennetegnes ved at de har et "innside perspektiv", de forteller noe fra pasientens personlige perspektiv, som er med å berike og utdype hvordan pasienten har det, og som er verdifullt for å belyse deres tilværelse (Mattingly & Lawlor, 2000). Den som presenterer casestudien eller narrativen, nemlig forskeren, vil "oversette" noe av innholdet, og dermed "skape" sin egen narrativ for å gi presentasjonen en hensiktsmessig form (Yin, 2014). Presentasjonsformen vil kunne bli farget av forforståelsen og ellers omstendigheter rundt presentasjonen (ibid). Det å være terapeut eller psykisk helsearbeider innebærer å være i en verden dominert av enkelttilfeller. For å utvikle sin kompetanse som terapeut, må man tilegne seg erfaring og kunnskap fra mange forskjellige terapiforløp gjennom lang tid. Casestudier er ikke bare interessant for dem med profesjonell kompetanse, men også for vanlige mennesker som er potensielle pasienter og som ønsker å vite noe om hvordan terapi foregår (McLeod, 2010). Når man skal evaluere effekten av forskjellige terapier, er det anerkjennelse for at randomiserte kontrollerte studier, RCT, har en unik verdi i å kunne vise en klar sammenheng mellom spesielle faktorer og resultatene. Det kan imidlertid noen ganger være vanskelig å tolke meningen med resultatene, fordi de består av generaliseringer fra et stort antall pasienter. Derfor kan det være nyttig, som i Kordialstudien, å ha muligheten til også å gjøre case studier, for å utforske betydningen av eventuelle motsetningsfylte funn (ibid).

Kunnskapsutviklingen bygger i en casestudie på en eller flere enkeltstående historier. Et typisk eksempel på en ”retrospektiv” historie, er den medisinske kasuistikken som ofte bygger på journalnotater, prøvesvar eller obduksjonsresultater, mens ”prospektive” kasuistikker kan ta utgangspunkt i feltnotater og lydbånd- eller videoopptak (Malterud, 2013).

Det diskuteres, ifølge Ramian (2012), hvordan en casestudie best kan defineres. I sin bok bruker han en definisjon inspirert av den engelske professor Colin Robson og Robert Yin:

”Casestudiet er en strategi til empirisk utforskning av et utvalgt nutidig fænomen i dets naturlige sammenheng ved anvendelse av forskjellige datakilder, der case for case kan anvendes i en bevisførelse”(Sitert i Ramian, 2012, s.16).

Ut fra denne definisjonen kan man få inntrykk av at strategien for en casestudie er veldefinert, men som så ofte innen vitenskapen, er heller ikke *”casestudiefolkene”* enige om hva en casestudie er. Det er skapt forskjellige tradisjoner for hva casestudie er, hvordan man gjennomfører det, og hva man mener casestudien kan brukes til (Ramian, 2012).

Det å gjøre en casestudie, regnes for å være en utfordrende metode, og det er bla relevant der man søker å forstå komplekse sosiale fenomener eller forklare, beskrive og gå i dybden av et fenomen. Metoden er brukt innen flere forskjellige fagfelt, og *hvorfor* og *hvordan* spørsmål egner seg godt når man ønsker å gå i dybden (Yin, 2014).

En casestudie gir en detaljert beskrivelse av noe som er studert i sin kontekst. Det er også definert som en utforskning av handlinger i hverdagslivet (Postholm, 2010). Casestudier kan være beskrivende, tolkende eller vurderende, eller de kan ha alle tre elementene med samtidig. I den beskrivende delen er deltakerens / pasientens perspektiv fremtredende. Den tolkende delen har til hensikt også å illustrere, støtte, utfordre og utvikle eksisterende teori. I vurderingsdelen kommer forskerens blikk og vurderinger med utgangspunkt i teorier mer i fokus. Det er hensikten med studien som er med å bestemme hvilke og hvor mange kasus man velger å studere (ibid). Presentasjonen av de to casestudiene i denne oppgaven er både beskrivende, tolkende og vurderende.

3.3 Datainnsamling

Intervensjonen med pasient 1- Knut foregikk i tidsrommet 24.09.13.–13.12.13.

Intervensjonen med pasient 2- Åse foregikk i tidsrommet 25.10.13 – 13.01.14.

Dataene er hentet fra møtene med pasienter og pårørende. Journalnotater og loggnotater ble nedtegnet etter hvert møte. Loggnotatene utgjør hovedtyngden av dataene og inneholder: tema på møtet, samspillet mellom terapeut, pasient og pårørende, reaksjoner hos pasienten eller pårørende og terapeutens observasjoner og refleksjoner. *"Manual for terapeuter"* var utgangspunktet for møtene, men denne ble til tider vanskelig å følge spesielt med en av pasientene. Data presenteres i form av en narrativ.

Hvert møte varte 45-60 min og fant sted ukentlig på terapeutens arbeidssted i en lys og romslig dagligstue med en sofagruppe og bord. Pasient og pårørende ble tilbudt kaffe og vann hver gang, terapeuten la vekt på en uformell tone i møtene, slik at pasient og pårørende skulle føle at dette var et samarbeid. Pasient 1, Knut, kom alltid i taxi i følge med sin kone som satt og ventet på venterommet det meste av tiden når pasienten skulle være alene med terapeuten. Konen ble med i siste del av møtet hver gang. Pasient 2, Åse, kom i taxi alene de gangene mannen ikke var med i møtene. Hun hadde hyppigere møter rett før jul for å kunne avslutte tidsnok for en lengre utenlandsreise hun og mannen skulle på.

3.4 Analyse

Analyseprosessen har blitt gjennomført etter inspirasjon av Graneheim og Lundman's metode for innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004).

Ut fra dette har analysen foregått på denne måten:

1. Gjennomlesing av teksten flere ganger for å bli kjent med innholdet og få en følelse av helheten.
2. Finne meningsbærende enheter: setninger eller ord som er relevante for forskningsspørsmålene.
3. Kondensering av meningsbærende enheter: korte ned teksten, men bevare innholdet.
4. Abstraheringsprosess med opprettelse av underkategorier, kategorier og tema.

Data er fra journalnotater, loggnotater og refleksjoner etter hvert møte i intervensjonen. Journalnotatene ble skrevet inn elektronisk umiddelbart etter møtene. Loggen ble påbegynt ganske umiddelbart etter møtene, men ikke skrevet ferdig før senere samme dag eller dagen etter. Loggnotatene ble innledningsvis skrevet for hånd og senere inn på PC. Analyseprosessen startet med å lese notatene flere ganger, for å bli godt kjent med, og gjenoppleve innholdet og stemningen. Det opplevdes som å være tilbake i møtene. Forskeren kunne huske ting som ble sagt eller observert, og som ikke var notert umiddelbart etter møtene, noe som ble føyet til med en gang under analyseprosessen. Dette kan muligens betraktes som en svakhet ved oppgaven. Metoden var ny for forskeren, noe som bla innebar at hun ikke visste nok om hvordan skrive gode loggnotater. Etter hvert som kunnskapen omkring observasjonsdata og loggnotater ble større, forstod forskeren at det var vesentlig å få frem mer detaljer fra møtene.

Neste skritt var å finne meningsbærende enheter. Det ble streket under i teksten, skrevet stikkord i margin og markert med forskjellige farger. I hele prosessen var det viktig å ha forskningsspørsmålene klart for seg, og stille spørsmålene til materialet. I følge Graneheim & Lundman (2004) er det viktig å finne passe størrelse på de meningsbærende enhetene. Blir de for store kan de inneholde mer enn en foreteelse, blir de for små, kan dataene bli for fragmenterte. Etter å ha funnet meningsenhetene, startet kondensering og koding av disse. Det ble brukt ulike farger og figurkoder for å markere hvilke meningsenheter som hørte sammen, for deretter å samle dem ved å skrive dem som hørte sammen på hvert sitt ark. Videre ble det laget en tabell med 4 kolonner: meningsenheter, underkategorier, kategorier og tema. Meningsenhetene som syntes å høre sammen ble satt under hverandre i en kolonne. Disse ble så omskrevet til underkategorier, som er en kondensert meningsenhet, i neste kolonne. I kolonnen kategori ble det laget en syntese av de underkategoriene som hørte sammen. Patton (1987) beskriver kategorier som internt homogene og eksternt heterogene (referert i Graneheim & Lundman, 2004). Hele denne prosessen ble det brukt mye tid på, i nært samarbeid med veilederen og med innspill fra medstudenter. Teksten ble lest om igjen flere ganger og det ble stokket om på hva som hørte hjemme hvor i tabellene. Forskeren gikk inn og ut av stoffet, prøvde å se det hele med nye øyne, og kunne dermed oppdage nye perspektiver ved teksten. Det ble tatt en pause fra analyseprosessen en god stund, for så å komme tilbake til den igjen underveis i skriveprosessen. Ved å ta noen skritt tilbake og se med ”nye briller” på stoffet enda noen ganger, ble det oppdaget flere nyanser i innholdet, noe som var vesentlig for resultatet. Underkategorier og kategorier representerer gjerne det

manifeste innholdet i dataene, mens temaet som formuleres til slutt utgjør det latente innholdet (Graneheim & Lundman, 2004).

Underveis i arbeidet var jeg bevisst både min forforståelse og ”dobbeltrolle”. Med dette menes at jeg både var terapeut og forsker, og at dataene fra møtene i stor grad var preget av mitt subjektive blikk. Terapeuten i meg hadde mange års erfaring som akupunktør, terapeut og coach i egen praksis, hvor jeg var vant til å ”nullstille” meg og være tilstede og nærværende i øyeblikket. Forskerrollen var helt ny, og medførte andre utfordringer. Jeg prøvde å være bevisst på å ”nullstille” meg i forskerrollen også, dvs å ikke ha forventninger til resultater, og ikke *ville* for mye for å vise at jeg hadde vært en ”flink” terapeut. Hele den analytiske prosessen ble av den grunn gjennomført i nært samarbeid med min veileder på masteroppgaven, som har erfaring med casestudier (Bronken, Kirkevold, Martinsen & Kvigne, 2012) og (Kvigne, Kirkevold, Martinsen & Bronken, 2013). Dette har vært vesentlig mht validiteten, kvaliteten på arbeidet. Noe av analysen er vist gjennom å legge ved utdrag av tabellene for Knut (tabell1) og Åse (tabell 2).

Tema: Takknemlighet over å leve et godt liv

Meningsenheter	Underkategorier	Kategorier
<p>Er klar over og innser at hukommelsen er nedsatt, oppleves ikke som problem.</p> <p>”Mener selv hukommelsen ikke er SÅ dårlig.”</p> <p>”Trenger ikke huske, for kona husker så godt”.</p> <p>Er fornøyd med tilværelsen slik den er, så lenge han har kona ved sin side. Ikke lei seg eller deprimert.</p> <p>”Ønsker å leve til jeg er 95 år, har det som plommen i egget”</p> <p>Glad i å gå tur med kona, gjør alt sammen.</p> <p>”Kan da brukes til bærehjelp.”</p> <p>Gleder seg over å være sammen med gamle kollegaer og venner. Trives på eldresenteret.</p> <p>Glad i å danse med kona.</p>	<p>Hukommelsen nedsatt, ikke problem</p> <p>Kona husker godt</p> <p>Glad og fornøyd</p> <p>Vil leve lenge</p> <p>Kan være til nytte</p> <p>Glede av sosialt fellesskap</p> <p>Danser med kona</p>	<p>Opplever ikke hukommelsessvikt som problem</p>

Tabell 1. Utdrag fra analyse prosessen med Case 1, Knut.

Tema: Bevissthet om hva hun trenger for å leve best mulig

Meningsenheter	Underkategorier	Kategorier
<p>Lei seg hvis mannen spør om igjen for fort.</p> <p>Lei seg hvis han sier: "som jeg nettopp sa..."</p> <p>Deppa om morgenen, lite initiativ.</p> <p>"Dårlig at jeg ikke husker bedre." "Liker ikke å gjøre feil.</p> <p>Vanskelig å akseptere at hukommelsen er dårligere.</p> <p>Blir usikker når hukommelsen svikter</p> <p>Vil gjerne forklare selv først, før ektefelle supplerer. "Snakket over hodet på meg". "Det er jo meg det gjelder."</p> <p>"Barnehage mentalitet"</p> <p>Irritert over å bli minnet på ting.</p>	<p>Trist å bli minnet på dårlig hukommelse.</p> <p>Morgenen tung</p> <p>Følelse av skam</p> <p>Usikkerhet</p> <p>Føler seg krenket</p>	<p>Opplever hukommelsessvikt som problem</p>

Tabell 2. Utdrag av analyseprosessen med Case 2, Åse.

3.5 Validitet og reliabilitet

Validitet handler om gyldighet og reliabilitet handler om troverdighet og pålitelighet i forskningsresultatet.

Kvale og Brinkmann (2009), understreker viktigheten av å integrere valideringsarbeidet i alle faser av forskningsprosessen. De sammenligner kunnskapsproduktet med et vakkert kunstverk der kvaliteten på håndverksarbeidet er så sterkt og overbevisende at det bærer sin gyldighet i seg. I dette ligger at alle ledd i forskningsprosessen er gjennomsiktede, åpne og overbevisende. Validiteten har med forskerens troverdighet, praktiske klokskap og kvaliteten på arbeidet å gjøre. Fikk jeg svar på det jeg ønsket å undersøke ved å bruke denne metoden? (ibid). Undersøker man det man tror? Man bør overveie hvordan man kan minske at caseforskeren påvirker den case som undersøkes eller at casen, (i dette tilfelle pasienten), påvirker forskeren (Ramian, 2012). Forskeren kan bli fanget av sitt eget engasjement, hvordan kan man ta høyde for det? Noen data kan være mer pålitelige enn andre (ibid). Spørsmålene ovenfor, som har med min dobbeltrolle å gjøre, har jeg forsøkt å svare noe på i analysekapittelet. Når det gjelder hvordan minske at caseforskeren påvirker den case (pasienten) som undersøkes og vice versa, er det et viktig spørsmål, som det er vanskelig å svare entydig på, men som er vesentlig å være klar over. Dette var en intervensjon hvor hver pasient hadde 11 møter med terapeuten/ forskeren. Den primære hensikten var at pasienten skulle motta best mulig terapi, slik at utbytte ble mest mulig optimalt med de forutsetningene som var tilstede. Relasjonen mellom pasient og terapeut har en betydning mht hva som skjer i møtene. Hvilken betydning relasjonen og terapeutens kvalifikasjoner har mht til pasientens læringsutbytte, er et annet aspekt. Som nevnt under Case studie (pkt 3.2), vil presentasjonen være preget av forskerens stemme. Av den grunn er det også vesentlig at de opprinnelige journalnotatene og loggnotatene er tilgjengelige hvis ønskelig. Disse bør oppbevares på en slik måte at dette er mulig (Yin, 2014). Det blir for mye å utdype dette videre, men mest mulig bevissthet, struktur og åpenhet rundt disse spørsmålene i prosessen er vesentlig med hensyn til kvalitet og pålitelighet.

Reliabilitet har med konsistensen og troverdigheten i forskningsresultatene å gjøre. Kan resultatene man har kommet frem til reproduseres av andre forskere senere? I kvalitative studier er dette vanskelig, for ikke å si umulig. Man snakker innenfor kvalitativ forskning om forskningen er overførbar. Overførbarhet viser til om studiens funn er relevante og anvendelige i andre situasjoner. Meningsinnholdet skal være mulig å gjenkjenne, og

kunnskapen bør kunne gi ny mening i andre sammenhenger for andre. Overførbarheten sikres dermed ikke av forskeren selv, men av den som leser funnene (Graneheim & Lundman, 2004). For mye fokus på reliabilitet kan motvirke variasjon og kreativ tenkning, noe som er vesentlig for at forskeren kan improvisere og følge sine fornemmelser i prosessen (Kvale og Brinkmann, 2009). Når det gjelder casestudier, er historien full av enestående funn som aldri har kunnet gjentas (Ramian, 2012). Fordi casestudiet kan være umulig å gjenta, skal andre helst kunne følge tråden fra data til konklusjon og komme til tilsvarende konklusjoner som forskeren. Intervensjonen tok utgangspunkt i Kordialstudiets "*Manual for terapeuter*", men fordi pasientene selvfølgelig var ulike og hadde helt forskjellige forutsetninger for å kunne nyttiggjøre seg intervensjonen, benyttet terapeuten varierende innfalsvinkler i sin tilnærming. Terapeuter vil ha ulik tilnærming til utfordringer som oppstår i et slikt forløp. Manualen og loggnotatene blir viktige for å kunne kommunisere funnene med andre som skal kunne forholde seg til om argumentasjonen holder (ibid). I denne studien hvor terapeut og forsker var samme person, var det ekstra viktig at analysen ble foretatt i nært samarbeid med en medforsker, som i dette tilfelle var veileder på masteroppgaven, slik at intersubjektiviteten ble ivarettatt.

Ifølge Malterud (2013), må man i en case studie kunne redegjøre for hvorfor akkurat denne historien er valgt ut som grunnlag for presentasjon og analyse, dvs man må kunne si noe om hva som gjør at den er valgt ut som eksempel. I denne studien ble terapeuten tildelt to pasienter via en hukommelsesklinikk. Det var således tilfeldig hvilke to pasienter som var med i denne oppgaven.

4. Presentasjon av funn

Det som er analysert frem som kategori, tilsvarer pasientens *ståsted og opplevelse*. Terapeutens *utfordring* er også analysert frem. Utfordring er ikke ment negativt, men mer en naturlig konsekvens eller følelse i møte med alle pasienter, der man som terapeut stiller seg mest mulig åpen for det som er.

4.1 Presentasjon av case 1- Knut

Takknemlighet over å leve et godt liv

Denne casen omhandler en 82 år gammel mann som er gift med en noe eldre kvinne. De bodde i et rekkehus hvor de hadde bodd i mange år og trivdes godt. Ektefellen kunne tenkt seg en bolig uten så mange trapper, men Knut ønsket ikke å flytte. Hun innså at det ville være vanskelig for ham å flytte til et nytt sted pga manglende orienteringsevne. De hadde barn og barnebarn. Knut vokste opp i innlandet med foreldrene og besteforeldre på begge sider i nærheten. Etter realskole, flyttet han til et større sted for å jobbe og gå på kveldsskole. Han har jobbet i samme firma hele sitt yrkesaktive liv, de seneste årene i en mellomlederstilling. Han var glad i jobben sin, og har fortsatt kontakt med noen kollegaer i forbindelse med utflukter eller middager.

Knut begynte, i følge ektefelle, å få nedsatt hukommelse for ca 4-5 år siden. Noe av det første hun merket, var at han hadde problemer med å handtere penger. Ganske store beløp ble gitt til veldedige formål, noe som ikke hadde forekommet tidligere, og regninger ble ikke betalt. Førerkortet gav han fra seg uten å protestere, på oppfordring fra konen, etter å ha kjørt feil noen ganger. Ifølge henne trengte han hjelp til måltider, vasking av klær, hjelp til medisiner og økonomi. Generelt klarte han seg ganske bra i hverdagen, men han hadde mindre initiativ enn før og hadde vanskelig for å utføre aktiviteter. Han likte helst å være hjemme, og han satt en del i stolen og sov. Han hadde svært dårlig innlæringsevne og korttidshukommelse, i tillegg til dårlig planleggings- og organiseringsevne. Konen fulgte ham til alle møtene vi hadde. Første møte i hver modul var hun tilstede i slutten av timen. Andre time i hver modul var hun med hele møtetiden som planlagt.

Før oppstart av intervensjonen, ble bla følgende psykometriske tester utført, 05.09.13. (*kopi fra journal, utført av psykolog*).

MADRS: 1, pasienten sier han har det fint, skårer 1 på initiativløshet, (som indikerer ikke depresjon).

QOL-AD: 45/52, som indikerer god livskvalitet.

MADRS, Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale (Montgomery & Åsberg, 1979.) Dette er et standardisert spørreskjema til bruk for å avdekke en pågående depresjon ved å måle ulike symptomer slik de har vært de siste tre døgn. Det er et intervju hvor 10 symptomer som er sentrale ved depresjon vurderes på en 1 til 6-punkt skala, der en høyere skår indikerer mer symptomer: 0-9 poeng = ikke deprimert, 10-19 poeng = litt deprimert, 20-34 poeng = behov for behandling, 35+ poeng = alvorlig deprimert.

QOL-AD, The Quality of life in Alzheimer's disease (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 1999). QOL-AD utføres som et intervju, der pasienten får en kopi av spørreskjema med svaralternativene foran seg, slik at hun/han kan følge med. Skjemaet består av 13 spørsmål, og har en rangering fra 13-52 poeng, der høyere skår indikerer høyere livskvalitet. QOL-AD er et måleinstrument som har vist seg å være sensitivt i forhold til å fange opp endring i livskvalitet ved psykososiale intervensjoner (Spector et al., 2003).

Modul 1 – Innføringsmodul

Pasientens opplevelse og ståsted: Dårlig hukommelse oppleves ikke som et problem, - *"jeg trenger ikke huske, for hun husker så godt."*

Terapeutens utfordring: Å kunne motivere til å gjøre hjemmeoppgaver

Da Knut kom til første møte, sa han at han visste han deltok i dette møtet pga hukommelsen, men at han selv ikke opplevde noen problemer med dette. Han var også helt tydelig på at han hverken var lei seg eller deprimert. Knut fremstod blid og fornøyd, med glimt i øyet og med humor. I løpet av dette møtet oppfattet terapeuten at kortidshukommelsen hans var svært dårlig. Han fortalte ivrig fra oppveksten, om tiden på skolen, da han flyttet hjemmefra og fikk sin første jobb mange ganger. Hver gang fortalte han som om det var noe han aldri hadde fortalt tidligere. Terapeuten stilte spørsmål om hans arbeidsliv som voksen og familieliv, men dette var områder han ikke var like opptatt av å snakke så detaljert om som barndom og oppvekst. Knut lurte på om disse møtene kunne gjøre at han ble bedre i

hukommelsen. Terapeuten forklarte sammenhengen mellom rutiner som kan bli til vaner og som kan gjøre hverdagen lettere når de er innarbeidet. Han viste liten interesse for å høre om intervensjonen han var kommet for å være med på, og av den grunn valgte terapeuten å bare informere kort om programmet i Kordialstudien denne første gangen (Vedlegg 1). Hovedhensikten var å bli litt kjent med hverandre.

Terapeuten inviterte ham til å fortelle om en helt vanlig dag. Han stoppet opp etter frokost og avislesing, trengte hjelp til å komme videre. *"Jeg trenger ikke huske, for hun husker så godt," sa han. "Av og til synes jeg hun husker litt for godt,"* sa han med glimt i øyet. Heller ikke konen opplevde hverdagen som så veldig problematisk, men innrømmet hun kunne bli irritert når han spurte om igjen og om igjen om hva de skulle den dagen. Han hadde for eksempel spurt omtrent 15-20 ganger før møtet med terapeuten kl 11.00. Hun gav uttrykk for at hun hadde dårlig samvittighet for at hun ble irritert, og syntes det var godt å høre fra terapeuten at det både var svært naturlig og forståelig at hun kunne føle som hun gjorde. Knut sa han ikke merket noe til hennes irritasjon.

Fordi Knut selv ikke opplevde å ha noen problemer i hverdagen, var det utfordrende å skulle identifisere problemområder, ønsker og mål i forhold til arbeidsark 1: *"Problemliste og målsetting."* Det ble snakket frem og tilbake om hva som kunne være et passende mål for møtene. De hadde ikke noe forslag selv, og terapeuten spurte etter hvert om: *"Å opprettholde nåværende funksjonsnivå"* opplevdes som et passende mål. Både pasienten og konen nikket og sa de syntes dette virket bra. Dette målet var også i tråd med ett av effektmålene i Kordialstudien (Vedlegg 1).

Da terapeuten gjennomgikk arbeidsark 2: *"Eksempel på en ukeplan"*, og forklarte hensikten med denne og hva han helt konkret skulle gjøre hjemme til neste gang, virket det som han hadde vanskelig for å forstå hva det gikk ut på. Han skulle vurdere humøret som knyttet seg til ulike gjøremål eller aktiviteter i løpet av en dag på en 5-trinns skala. Hensikten var å bli klar over hva som påvirket humøret negativt eller positivt, slik at han fremover kunne gjøre mer av det som påvirket humøret positivt. En utfordring for terapeuten i dette møtet var hvordan hun skulle motivere og forklare slik at Knut forstod hensikten. Hun fortalte at ved å gjøre hyggelige ting, kunne man forebygge å bli deprimert. Pasienten virket ikke interessert, og gjentok noen ganger at han ikke var deprimert.

Modul 2 – Regelmessige aktiviteter

Pasientens opplevelse og ståsted: Manglende initiativ og lyst

Terapeutens utfordring: Hvor mye tid skal man bruke på å finne nye aktiviteter?

Før neste møte hadde terapeuten ringt konen for å tilby at Knut kunne bli møtt nede ved drosjen når han kom til avdelingen og bli fulgt ut igjen etter møtet. På denne måten ville han få prøvd seg i drosje på egenhånd og hun kunne slippe å følge ham hver gang. Hun var skeptisk til dette, bla fordi sjåførene ikke alltid visste veien. I samtalen med konen kom det frem at pasienten ikke ønsket å komme mer, fordi han hadde opplevd at hjemmeoppgaven ble for vanskelig. Hun ble heldigvis beroliget da hun hørte at dette kunne være en vanlig reaksjon, at det var forståelig og helt i orden.

Knut kom til møtet med arbeidsboken i en bærepose. Han viste ingen interesse for arbeidsboken og hadde ikke gjort noe i den, han sa bare: *"Denne skal du kanskje ha!"* Han kunne ikke huske permen, heller ikke at han hadde sett ukeplanen. Terapeuten valgte å ikke gå inn på hvorfor Knut ikke hadde gjort noe i arbeidsboken, både fordi han ikke viste noen som helst interesse for ukeplanen, og fordi hun var opptatt av å bevare alliansen med ham. Terapeuten valgte derfor å snakke om interesser han hadde vært opptatt av tidligere og om det var noen av disse han kunne tenke seg å ta opp igjen. Han fortalte at han hadde pleid å tegne, og at han fortsatt gjorde det av og til. Konen sa imidlertid at han ikke hadde tegnet på flere år. Hun fortalte også at mannen hadde vært svært aktiv innen slektsforskning, men at han sluttet for ca 10 år siden. Han viste ingen interesse for å snakke om disse aktivitetene som hadde fylt såpass mye av livet hans tidligere. Det var nesten som om det gjaldt en annen. Knut viste ingen tegn til vemod eller tristhet over at dette ikke lenger var noe han hadde glede av, heller ingen undring over at han ikke husket så mye fra den tiden. Han sa selv at han var ferdig med det, og at: *"Det er en tid for alt."*

Vi snakket om å gjenoppta aktiviteter som tidligere hadde vært lystbetont, og om at å gjøre hyggelige aktiviteter er viktig for å bevare humøret og motvirke depresjon. Terapeuten spurte om han kunne tenke seg å prøve å tegne igjen og kjenne etter om det fortsatt kunne gi ham glede, som et lite *"eksperiment"*. Han sa først han godt kunne gjøre det. Konen sa hun i så fall måtte minne ham på det, og at det var greit for henne. Da terapeuten senere i møtet kom inn på dette med tegning, sa Knut at han ikke hadde noe interesse av å prøve det igjen likevel. Innenfor dette temaet var det utarbeidet 3 ulike arbeidsark: AA 3: *"Nedadgående*

spiral: Dårlig humør og tiltaksløshet,” AA 4: *”Oppadgående spiral: Lystbetonte aktiviteter og godt humør,*” og AA 5: *”Min egen oppadgående spiral”*. Terapeuten valgte å ikke introdusere disse for pasienten fordi han gjentok at han hadde det bra og ikke følte seg nedstemt. Hun vurderte at han vanskelig ville kunne benytte seg av dem.

Konen fortalte at de hadde program hver dag; de gikk tur, var på eldresenteret, gikk i butikken eller noe annet. Når de hadde handlet, bar Knut varene: *”da kan jeg brukes som bærehjelp,*” sa han. Knut og konen gjorde mange hyggelige ting sammen. De hadde vært aktive på eldresenteret i flere år og hadde mange venner der, som de bla spiste middag med minst to ganger i uken. Knut sa ofte at han var svært fornøyd med tilværelsen og syntes livet var bra som det var nå, så lenge han hadde henne ved sin side. De var fortsatt glade i å danse og gjorde dette både på pensjonisttreff og hjemme i stua. Han sa: *”Jeg ønsker å leve til jeg er 95 år, har det som plommen i egget!”* Konen fortalte at han tidligere også hadde vært glad i hagearbeid, noe han heller ikke hadde lyst til mer. Hun ville gjerne at han skulle ordne og rydde litt rundt huset, men han sa bare: *”Det ser da ikke så verst ut utenfor.”* Pasienten hevdet at han i grunnen alltid hadde følt hagearbeidet som en plikt, noe konen ble overrasket over å høre. Terapeuten bragte da inn at enkelte ting vi gjorde i hverdagen kunne føles som plikt, men at vi gjorde det likevel fordi konsekvensen av å la være ikke var ønskelig. Konen var enig dette, men pasienten forble stille og det virket som han ikke helt forstod. Hun hadde ikke helse til å gjøre den type arbeid sammen med ham, derfor ble det heller ikke gjort. Knut hadde mistet lysten og initiativet til å gjøre noe alene. Han virket ikke lei seg for dette, det var bare sånn det var blitt. Han fortalte, henvendt til konen, at han hentet posten og gikk ut med søppelet når hun bad ham om det: *”Jeg gjør da det,”* sa han. Konen nikket og smilte.

Modul 3 og 4 – Hukommelseshjelpemidler og hukommelsesproblemer i hverdagen

Pasientens opplevelse og ståsted: Unnvikende til bruk av ulike verktøy i intervensjonen

Terapeutens utfordring: Å innføre bruk av avtalebok - rutine som kan bli til vane.

Terapeuten introduserte hensikten med bruk av avtalebok. I den kunne Knut skrive ned dagens program eller aktiviteter, gjerne dagen før, slik at han kunne se i den for å få svar på hva som var dagens program. Han fortalte at han alltid brukte 7.sans når han jobbet, men var uforstående til å skulle gjøre dette nå, og sa: *”Konen min har jo klisterhjerne, så jeg kan*

*bare spørre henne". "Dessuten har jeg ikke så mange avtaler som jeg må huske". Knut gjentok dette flere ganger, og terapeuten sa at det var fint at han hadde denne erfaringen fra jobben, for da var han jo kjent med det. Han virket ikke interessert eller motivert for å gjøre dette, for han følte ikke behov for avtalebok. Terapeuten trakk frem det gode i at Knut allerede hadde mange nyttige rutiner og vaner: nøklene hadde fast plass, brillene i brystlommen, lommeboken på innerlommen. Terapeuten prøvde seg frem med å motivere ham og lurte på om det var mulig å gjøre noen erfaringer med dette til vårt neste møte. Terapeuten brukte ord som *"felles prosjekt"* og *"eksperiment"*, og det virket slik at pasienten der og da sa det var greit at han og konen sammen skulle gjøre sine erfaringer. Da terapeuten spurte om han kanskje ikke hadde lyst til å komme hit mer, svarte han at: *"tvert imot, dette har da vært riktig hyggelig!"**

Knut fortsatte i de påfølgende møtene å uttrykke liten forståelse for hensikten med å bruke avtalebok, selv om terapeuten forklarte at det var lurt å innarbeide en rutine der han hver dag kunne se i den, så han slapp å spørre konen. Han sa at han ikke trengte det fordi konen husket så godt. Da hun sa det ville være til hjelp for henne at han benyttet avtalebok fordi han spurte så mye om igjen, så han litt uforstående på henne, men det virket som han forstod at hun mente det, og var villig til å prøve likevel. Begreper som *"felles prosjekt"* og nå gjør vi et lite *"eksperiment"* var uttrykk som videre medvirket til at han sa seg villig til å prøve. Han hevdet flere ganger at han hadde en bordkalender på kontoret sitt hjemme som han fortsatt brukte til viktige avtaler som han måtte huske. Konen hadde ikke sett denne, og det viste seg til slutt å være en A4 kalender fra noen år tilbake.

Vi jobbet med temaet felles avtalebok hele programmet gjennom. Det var viktig å få konen på *"lag"*, for dette var et umulig prosjekt uten at hun var med. Da hun forstod at dette kanskje kunne føre til en ny rutine som innebar at han kunne se i avtaleboken hver morgen for å finne ut dagens program, ble hun mer motivert for å støtte og hjelpe ham. Det krevde en del av henne å følge opp, og det var en balansegang hele tiden slik at Knut ikke skulle føle seg presset og bli irritert.

Modul 5 – Gode minner.

Pasientens opplevelse og ståsted: Opplevelse av identitet - Hvem er jeg nå?

Terapeutens utfordring: Å bidra til å styrke Knut's identitetsfølelse

"Hvem er jeg nå?, Hva vil skje?" Dette var spørsmål Knut fortalte at han kunne stille seg av og til når han satt i stolen sin hjemme og tenkte. Han fortalte han kunne tenke med skrekk og gru på å bli dårligere i hukommelsen, - samtidig sa han at hvis så skjedde, fikk han ta det som det kom. *"Godt jeg har henne."* *"Skrekk og gru hvis hun skulle bli borte før meg."* Han satset på at det ikke ville skje, men skulle det likevel skje, så *"måtte"* han bare klare det. Knut sa han skjøv dette foran seg og ikke ville være ved at han husket dårlig, selv om han visste konen sa han gjorde det. Han uttrykte i nesten i hvert møte at han syntes han hadde det så godt og at han var takknemlig for å ha så god helse.

Da Knut så på gamle fotografier av familien, som han og konen hadde tatt med, begynte han å fortelle fra barndommen og kontakten med moren, faren og besteforeldrene. Mens han så på bildene, ble minnene mer og mer levende for ham, og han gav tydelig uttrykk for å ha hatt en god og trygg oppvekst. Han fortalte bla fra et minne om bestemoren, en han var nært knyttet til, som tydelig vekket følelsen av stolthet hos ham. Konen lyttet og nikket, og hun supplerte med noen historier innimellom, noe som bidro til at han assosierte videre. Bilder fra barnas hjem viste at de hadde arvet en del møbler fra Knuts barndomshjem, og det var også med å holde minnene fra den tiden ved like. Han og konen hadde mange album fra deres lange samliv, med fotografier fra reiser de hadde gjort. Hun fortalte at de ofte tok dem frem, bladde i dem og snakket om og koste seg over disse felles minnene. På slutten av møtet fikk de med seg arbeidsark 16, som omhandlet å: *"Holde felles minner levende"* for å kunne fylle ut sammen til neste møte.

Modul 6 - Avslutningsmodul

Felles tilbakeblikk på møtene – hva skjer videre?

Knut hadde fylt ut AA16 sammen med konen. Han kunne ikke huske å ha gjort dette, men de hadde, i følge henne, glede av å snakke om og skrive ned gamle minner. De sa igjen begge to at de hadde så mye å være takknemlig for: et godt liv og god helse.

Terapeuten tok frem AA1 om mål for intervensjonen, der det stod: *"Å opprettholde nåværende funksjonsnivå"*, og Knut sa han syntes han hadde det som før. Konen bekreftet at han fungerte som da vi startet og at det var vanskelig å konkretisere hva han hadde fått ut av

disse møtene. Hun fortalte at Knut var rolig, snill og fornøyd med tilværelsen så lenge han kunne gjøre som han ville og ikke ble mast på. Han kunne sitte lenge i en stol i stuen med teppe rundt seg og tenke og kanskje lese litt. Knut sa han syntes møtene hadde vært hyggelige og lurte på hva som ville skje videre.

Da vi nærmet oss slutten av programmet, hadde Knut skrevet i avtaleboken hver dag de siste ukene, noe han selv ikke kunne huske å ha gjort. Konen fortalte at han hadde vært villig til å skrive, og at det hadde gått greit. Hvis dette kunne fungere, ville det kunne bidra til at de også kunne innarbeide en rutine om at han skulle se i boken før han spurte henne om dagens program. Hun sa hun ville vurdere dette og gjøre det som føltes best. Terapeuten tenkte at hun nå antagelig hadde et mer avslappet forhold til hvordan hun kunne møte ham og samarbeide med ham og at hun ikke behøvde føle press for å få til noe. Det hadde skjedd en endring mht til villigheten til å skrive i avtaleboken. Terapeuten foreslo for konen å kjøpe en avtalebok med litt størrelse for 2014, som kunne ligge synlig fremme på et bord, for eksempel i stuen. Hun syntes det høstes bra ut.

Konen sa at å lese *Pårørendebrevene* hadde vært til god hjelp og støtte for henne, i tillegg hadde det vært godt å ha blitt vist forståelse for sine reaksjoner.

Psykometriske tester ved avslutning, utført 15.01.14. (*Utført av psykolog, kopi fra journal*)

MADRS: Pasienten forteller at han har det veldig fint, han er verken engstelig eller trist. Han synes ikke han har problemer med hukommelsen og sier han er fornøyd med livet.

QOL-AD: 41/52, som indikerer god livskvalitet

Terapeutens kommentar: QOL-AD gikk ned fra 45/52 til 41/52. Dette anses som liten forskjell og begge indikerer god livskvalitet. Testen etter intervensjonen ble tatt en mnd etter siste møte.

4.1.1 Terapeutens utfordringer – en refleksjon

Det viste seg raskt at Knut hadde vanskeligheter med å følge programmet i intervensjonen. Han viste manglende innsikt i hensikten med møtene, og så han hadde det bra og ikke var deprimert. Jeg prøvde flere innfallsvinkler til bruk av avtalebok, bla med tanke på at det kunne være bra for konen. Hun skjønnte nok etter hvert at det kunne fungere hvis hun slapp å ”mase”. Jeg så det som viktig at hun og jeg spilte på lag, slik at hun følte hun kunne bestemme hva som var best for henne og for dem i hverdagen. Jeg skulle gjerne brukt mer tid på å støtte henne underveis. Det har vært en spennende og lærerik prosess, og ganske overraskende at det faktisk viste seg at de hadde brukt avtaleboken de siste gangene de kom til møtene.

Jeg valgte å nesten ikke bruke arbeidsarkene, da det viste seg at han ikke forstod hva han skulle gjøre, og at det ble en ekstra belastning for konen. Dette ekteparet gjorde allerede mange hyggelige aktiviteter til daglig sammen, takket være at konen var så aktiv. Samtidig viste hun respekt og omsorg for og kjærlighet til sin demenssyke mann, noe som var rørende å oppleve. Kanskje noe av det viktigste ved denne intervensjonen var at konen fikk støtte i forhold til at hun gjorde så mye bra for ham, og på at det var normale og naturlige følelser og reaksjoner hun hadde. I tillegg uttrykte hun at *Pårørendebrevene* hadde vært nyttige for henne.

Jeg tror kanskje Knut totalt sett fungerte for dårlig til å nyttiggjøre Kordialstudien, selv om han var innenfor inklusjonskriteriene. Han hadde for øvrig MADRS på 1 ved oppstart, mens inklusjonskriteriet er over 5, så i forhold til det var han for ”frisk”.

4.2 Presentasjon av case 2 - Åse

Dette caset omhandler en 70 år gammel kvinne som er gift med en mann på omtrent samme alder. De bor i eget hus på et boligfelt hvor de trives godt. De har 2 voksne barn og 3 små barnebarn, som hun har god kontakt med.

Åse vokste opp på et sentralt sted på Østlandet. Hun jobbet som sekretær frem til for ca 10 år siden, da hun ble førtidspensjonert. Hun likte jobben sin svært godt. I følge ektefelle, begynte hun å få dårligere hukommelse for ca 5-6 år siden. Etter en rekke undersøkelser,

fikk hun påvist Alzheimers sykdom høsten 2013. Ektefellen fortalte at det stort sett gikk fint i det daglige, men han hadde merket at hun var engstelig hvis han var borte. Han syntes også at hun var litt mer nedstemt enn tidligere, men at det ikke skulle så mye til før hun ble i godt humør igjen. Åse klarte seg godt i dagliglivet. Mannen sa hun klarte å bruke telefonen, gjøre små innkjøp og gjøre husarbeid. Hun laget fortsatt mat, men hadde mistet oversikt over tidspunkter for måltider. Han hjalp til med medisinene og håndterte økonomien.

Før oppstart av intervensjonen ble bla følgende psykometriske tester utført, 19.09.13: (kopi fra journal, utført av psykolog).

MADRS: 18, som indikerer lett depresjon. Hun har størst utfall på redusert nattesøvn, initiativløshet, indre uro, redusert evne til å glede seg over ting som før og redusert appetitt. Pasienten ser ikke synlig trist ut, men forteller selv at hun føler seg mer nedfor enn før. Hun sier hun savner jobben sin og at det er vanskeligere å komme i gang med aktiviteter.

QOL-AD: 32/52, som indikerer god livskvalitet.

Modul 1 - Innføringsmodul

Pasientens opplevelse og ståsted: Hukommelsessvikt byr på problemer i hverdagen

Terapeutens utfordring: Hvordan møte pasient og ektefelle på deres opplevelse

Åse var positiv til å være med på denne intervensjonen og gledet seg til å komme i gang. Vi gjennomgikk programmet med oversikt over temaene (i Vedlegg 1). Hun fortalte at hun allerede brukte avtalebok daglig og tok denne ivrig opp fra vesken, hvor hun alltid hadde den, for å vise terapeuten. Dette var et godt utgangspunkt å jobbe videre med. Hun fortalte at hun kunne være noe ”deppa” innimellom og at initiativet var litt mindre enn tidligere. Åse var også litt spent på om hun ville klare dette programmet, og ble beroliget da terapeuten understreket at dette var et samarbeid der vi i fellesskap skulle finne frem til gode måter å gjøre ting på for å lette hverdagen. Hun og mannen snakket om hvilke utfordringer de erfarte og hva som kunne være et mål å arbeide mot i dette programmet. Hun sa ganske raskt at problemet var redusert hukommelse og at hun spurte ofte om igjen. Åse uttrykte selv: ”Målet er å ha et jevnere humør og å unngå depping. Jeg bør nok også notere mer”. Dette skrev hun selv på arbeidsark 1, AA1.

Ektefellen uttrykte at det var utfordrende for ham at Åse ikke husket noe fra en viktig samtale dagen etter den hadde funnet sted. Han hadde imidlertid lagt merke til at hvis hun fikk et stikkord, kunne minner fra samtalen dukke opp. Han hadde funnet ut dette, fordi hun var glad i og flink til å løse kryssord. Vi snakket om hvordan dette kunne utnyttes når det gjaldt samtaler som var viktige å huske. Terapeuten spurte om det ville være en ide om Åse kunne skrive ned stikkord fra samtaler de hadde, og gjerne også fra telefonsamtaler med for eksempel barna. Dette kunne hun gjøre i en kombinert avtalebok / dagbok som var litt større enn den hun allerede hadde, og som kunne ligge på et hensiktsmessig sted i huset. Både Åse og mannen ble umiddelbart begeistret for denne ideen, og dette viste seg etter hvert i forløpet å være en strategi som ble nyttig for henne.

Åse uttrykte også at hun ble såret og lei seg når hun merket at mannen ble irritert når hun spurte om igjen. Hvis han sa: ”*Som jeg har sagt*” eller ”*som jeg nettopp sa....*”, følte hun seg dum. Ektefellen sa han ikke ble irritert, men at han trengte å tenke seg om for å vite hva han skulle svare. Dette var et sårt tema for begge to, og terapeuten spurte Åse på hvilken måte hun ønsket å bli møtt på av mannen. Etter å ha tenkt litt, svarte hun at det hadde vært godt å få litt tid på seg, og evt få et stikkord som kunne hjelpe henne å assosiere og huske. De vekslet varme blikk med hverandre, og sa begge to at dette skulle de prøve ut.

I siste delen av møtet gikk terapeuten gjennom arbeidsark 2, AA2: ”*Eksempel på en ukeplan*”. Her skulle Åse registrere humøret, på en 5-trinns skala, knyttet til ulike aktiviteter i løpet av en dag. Hensikten med denne oppgaven var å få en oversikt over på hvilken måte ulike aktiviteter virket inn på humøret hennes.

Modul 2 – Regelmessige aktiviteter

Pasientens opplevelse og ståsted: Positive hverdagsaktiviteter

Terapeutens utfordring: Anerkjennelse av Åses følelser

Det viste seg at Åse hadde skrevet avtaler på AA2 istedenfor å registrere følelsen knyttet til ulike aktiviteter. Dette var en nyttig tilbakemelding for terapeuten, fordi AA2 kunne være gjenstand for misforståelse. Da terapeuten på nytt forklarte henne hensikten med å registrere aktiviteter og humøret knyttet til disse, syntes Åse det virket interessant og ønsket å prøve å gjøre det til neste gang. Vi gjennomgikk AA3: ”*Nedadgående spiral: Dårlig humør og*

tiltaksløshet” og AA4 *”Oppadgående spiral: Lystbetonte aktiviteter og godt humør*”, og hun kjente seg igjen i begge to. Hun kunne både gjenkjenne og forstå at det å gjøre lystbetonte aktiviteter virket positivt inn på humøret. AA5: *”Min egen oppadgående spiral*” syntes hun var fin og skrev ivrig etter der det står: *”Når jeg føler meg i dårlig humør eller er nedstemt skal jeg:”* – *”gjøre noe positivt for å komme ut av det.”* Å stryke klær var en aktivitet hun ble i godt humør av, hun følte seg nyttig og så resultater. Hun likte også godt å se i blader, særlig interiørblader. Da kunne hun drømme seg bort og legge planer. Hun fortalte at hun og mannen nettopp hadde vært en langhelg på hytta, og at hun hadde det så godt når hun var der. Hun hadde vært litt *”deppa”* i løpet av uken, men på hytta var det så stille og rolig, og det føltes godt. Alt var på ett gulv og de var sammen hele tiden. De ble til og med enige om hva de skulle se på TV når de var der. Det var tydelig, ut fra hva hun formidlet, at roen og forutsigbarheten ved å være der og at de to var sammen, var godt for henne.

En helt annen opplevelse var det da Åse fortalte om et besøk hos legen der hun følte at han og ektefellen snakket over hodet på henne. Hun forstod at de sikkert mente det godt. Da terapeuten spurte hvordan hun ønsket det skulle være, svarte hun at hun gjerne skulle ha forklart selv først, og så kunne ektefellen heller supplert henne. *”Det er jo meg det gjelder!”*

Åse fikk AA6: *”Liste over lystbetonte aktiviteter,”* som inneholdt mange ulike forslag til aktiviteter som hun skulle vurdere på en skala fra 0: passer ikke for meg, 1: lystbetont/hyggeilig, 2: veldig lystbetont/hyggeilig. Hun så på den og smilte, og hun uttrykte at her burde det være flere aktiviteter som kunne være fine å gjøre. Hun sa hun forstod at det å fylle ut denne, vil være med å bevisstgjøre lystbetonte aktiviteter enda mer.

I neste møte gav Åse uttrykk for at hun syntes det hadde vært nyttig å registrere humøret knyttet til aktivitetene hun gjorde på AA2. I følge registreringen gjorde hun mye hun hadde glede av. Hun hadde også fylt ut AA6: *”Liste med lystbetonte aktiviteter”*, og hadde funnet ut at hun allerede gjorde en del av disse, og at det var noen foreslåtte aktiviteter hun kunne tenke seg å utføre. Hun ønsket for eksempel å gå på teater og konsert. Mannen tok dette til etterretning. Hun kunne også tenke seg å ta frem håndarbeide igjen. Åse likte enkelte TV-programmer godt, særlig innredningsprogrammer. Mannen pleide å si fra til henne eller skrev i hennes 7. sans når det var slike programmer. Det kom jo også frem i forrige møte at hun var glad i interiørblader, og hun så i dem for å bli i bedre humør. Noe som også var verdifullt for henne, var å være sammen med datteren og barnebarna. Hun fortalte om en

gang hun hadde kastet ball med et av dem, og at det var med på å gjøre at de ble bedre kjent. Hun følte også at hun kunne være bestemor for ham når de fikk være alene sammen. Hjemmeoppgaven til neste gang ville bla være med å understreke ytterligere hvilke aktiviteter som var lystbetonte, ved at hun skulle skrive ned noen utvalgte aktiviteter som hun ønsket å gjøre jevnlig.

Både Åse og ektefellen gav tilbakemelding på at det hadde vært viktig og fint å få snakket om hvordan de kunne kommunisere med hverandre på en bedre måte, det hadde gjort det lettere for dem i hverdagen. Hvis han ble stille, forstod Åse at hun hadde spurt for raskt, og noen ganger husket hun det av seg selv før han svarte. Hvis hun fikk et stikkord, husket hun som regel hva det handlet om

Modul 3 og 4 – Hukommelseshjelpemidler og hukommelsesproblemer i hverdagen

Pasientens opplevelse og ståsted: Å finne mestringsstrategier som fungerer

Terapeutens utfordring: Å bidra til at Åse finner mestringsstrategier som fungerer

Åse tok heisen en etasje for langt noen av gangene hun skulle til møte, noe som medførte at hun ble stresset og lei seg. Hun sa det gikk fort nedover med hukommelsen. Hun syntes det var dumt hun gikk til feil etasje, siden hun hadde vært her så mange ganger. Åse uttrykte at hun ikke likte å gjøre "feil." Det beroliget henne da terapeuten fortalte at de to etasjene tilhørte samme avdeling, og at det var lett å ta feil. Terapeuten spurte henne om hun syntes det var bedre eller verre å gjøre feil hjemme. Hun svarte at det var verre hjemme, for hun var så sårbar for kritikk fra mannen. Selv om Åse innså at han ikke mente å være kritisk, tok hun det til seg som kritikk. Bare tonefallet var nok, ifølge henne. Det kom også frem at hun var redd han skulle bli lei av henne. På direkte spørsmål om hun var redd han skulle forlate henne, sa hun ja, med tårer i øynene. I neste setning sa hun at hun ikke hadde grunn til å tro det.

Usikkerheten var strevsom for Åse når hun merket at hukommelsen sviktet. På spørsmål fra terapeuten om hvordan hun taklet situasjoner der hun ble usikker, svarte hun at hun kunne bruke humor, særlig blant mennesker hun kjente. På den måten bagatelliserte hun det hele, en strategi hun syntes hjalp noen ganger. Hun hadde også funnet ut at det var best å være ærlig og si det som det var. Åse sa hun syntes det var godt å få muligheten til å sette ord på hvordan hun hadde det i samtale med terapeuten, og at hun hadde blitt flinkere til å gjøre

det ellers også. Hun hadde lært av moren at man ikke skulle snakke om problemene sine, det *"hørte hjemme i familien"*, *"og det sitter hardt"*, sa hun ettertenksomt. Hun gav uttrykk for at det var viktig og verdifullt for henne å få fortelle og bli lyttet til.

Da terapeuten spurte hvordan det var å huske dårligere, svarte hun at det kom an på omstendighetene. Dette viste en innsikt i egen situasjon, samtidig som hun reflekterte. Hvis mannen ble stille, så skjønte hun. Noen ganger ble hun flau, men som regel tenkte hun: *"sånn er det bare."* Det at hun var ærlig mht sin dårlige hukommelse, gjorde det også lettere for dem rundt henne, mente hun. Terapeuten kom tilbake til at dette var en god strategi for henne, det gjorde at hun lettere kunne legge det fra seg og gå videre uten å føle seg dum eller skamfull. Terapeuten spurte hvordan det var med nærhet mellom henne og mannen, og hun fortalte fornøyd, mens hun tok seg til brystet og hjerteområdet, at hun og mannen hadde mye nærhet seg i mellom og at hun var veldig glad i ham. Hun strålte da hun snakket om dette.

En av gangene Åse skulle til møte, var ikke ektefellen hjemme da hun skulle av gårde. Dette førte til at hun ble stresset og usikker, fordi hun bla ikke fant klokken sin, og brukte en del tid på å lete uten å finne den. Hun fant heller ikke arbeidsboken idet hun skulle gå, selv om hun mente hun hadde satt den frem. *"Alt ble annerledes i dag....."* sa hun. Det ble en tydelig påminnelse om betydningen av rutiner og vaner som hukommelseshjelpemiddel i hverdagen, for eksempel at ting bør ha sin faste plass. Åse tenkte og reflekterte over hva som skjedde med henne, og sa igjen at hun innså hun trengte å skrive ned mer enn før, men hun sa også at det var vanskelig å akseptere at det var sånn. Hun syntes det var *"dårlig"* at hun ikke husket bedre. Terapeuten minnet henne på at dette ikke var noe hun kunne noe for, at det skyldtes en sykdom, noe hun syntes var vanskelig å akseptere. Åse innså nå at det at mannen minnet henne på forskjellige ting, faktisk var positivt. Hun kunne svare ham litt surt av og til, og sa hun ville prøve å slutte med det.

På spørsmål fra terapeuten hva fordelene ved gode rutiner som ble til vaner kunne være, svarte hun med en gang: *"Trygghet – jeg vil føle meg tryggere, for da vet jeg hva jeg skal gjøre."* Hun sa hun fortsatt kunne kjenne seg *"deppa"* om morgenen, og da ville det være godt å kunne gå til boken der det stod noe om dagens program. Da visste hun hva hun skulle gjøre, og ville føle seg bedre.

Neste gang Åse kom med ektefelle, var de allerede kommet godt i gang med en utvidet felles bruk av avtalebok, som hadde fått en fast plass på et bord. Det var en større avtalebok enn

pasientens egen, som hun hadde i vesken. Her hadde hun om kvelden skrevet planene for dagen etter, evt med støtte fra mannen. Han hadde også skrevet sine planer for dagen: hvor han var, når han skulle komme hjem og hvilket tidspunkt de hadde avtalt å spise middag, slik at Åse visste når hun skulle starte å lage mat. Hun sa dette hadde gitt henne mer forutsigbarhet og trygghet i hverdagen. Ektefellen hadde også oppfordret henne til å notere sosiale ting som hadde foregått: hvor hun hadde vært, stikkord fra samtaler hun hadde hatt og med hvem. Terapeuten fikk inntrykk av at den stikkordsmessige dagboken inne i avtaleboken fungerte ganske bra for henne som en hjelp og støtte for å hente frem minnene fra det hun hadde vært med på og opplevd.

Det kom frem at Åse fortsatt ofte var nedstemt om morgenen og tidlig på formiddagen. Terapeuten spurte om det kanskje kunne hjelpe å innarbeide en rutine om å se i den utvidete avtaleboken i forbindelse med frokosten for å se hva hun skulle gjøre den dagen. De skulle samle erfaringer rundt dette ved også å skrive ned helt konkrete ting hun kunne gjøre hjemme: vaske tøy, stryke, ringe til datter etc. Dette ville bidra til at hun visste hva hun skulle gjøre og føre til økt trygghet og mindre "depping".

Da de hadde fylt ut AA 11: "*Felles bruk av avtaleboken.*" hjemme, viste det seg at hun hadde behov for en del støtte fra mannen når det gjaldt å skrive i avtaleboken, dvs hun trengte å bli minnet på det, så skrev hun selv. Dette var en nyttig oppdagelse, for det var så lett for ektefellen å overta litt mye innimellom. Når det gjaldt å se i den, var det en rutine hun allerede hadde, så hun trengte ikke å bli minnet på det. De formidlet begge to at felles avtalebok fungerte bra. Det medvirket til at morgenen ble lettere, fordi når hun så i den, stod det hva hun skulle gjøre den dagen.

De fortalte om hyggelige sosiale sammenkomster i den senere tiden, noe Åse hadde stor glede av, også dagen etter når hun tenkte på det. Terapeuten spurte om det var en ide at ektefellen merket sosiale avtaler i avtaleboken med gul tusj slik at Åse lett kunne finne dem i etterkant og minnes. Bakgrunnen for å foreslå dette, var at det viste seg at hun glemte å skrive ned stikkord fra sosiale sammenkomster. De ønsket begge to å prøve ut denne måten å gjøre det på.

Åse hadde vært hos frisøren før ett av møtene fordi hun skulle ut og spise med tidligere kollegaer. Hun gledet seg veldig til dette, men hun likte ikke at mannen hadde tenkt å komme å hente henne før neste bordsetting, slik at hun skulle slippe å ta T-banen.

Terapeuten spurte henne om hun kunne se på det som omsorg, eller at han ønsket å være en gentleman, og da svarte hun med et lite oppgitt smil at hun syntes det var *”barnehagementalitet”*. Det var en sårhet i stemmen hennes da hun sa det, å måtte bli *”passet”* på? Ektefellen smilte også litt, og det kom noen humoristiske kommentarer rundt det å ikke kunne bli med på barrunde etterpå etc. I det påfølgende møtet fortalte Åse at hun hadde kost seg på julebordet og at det var fint at mannen hentet henne, for da var hun sliten. *”Han stod og ventet utenfor da jeg var ferdig,”* fortalte hun, som om hun hadde blitt overrasket.

Modul 5 – Gode minner

Pasientens opplevelse og ståsted: Å styrke egenverd og identitet

Terapeutens utfordring: Å holde seg innenfor tidsrammen

Fordi Åse og mannen hadde mange avtaler rett før jul, hadde de valgt å bruke et eget A4 ark til disse, for å få plass. Det var hensiktsmessig for henne, for da kunne hun ta det i vesken sin når hun skulle ut av huset. Hun hadde gått gjennom AA12 og skrevet noe om hvilke rutiner som fungerte bra og om en ny rutine om fast plass for klokken om kvelden. AA13 hadde hun ikke gjort, for hun følte hun hadde mange gode rutiner allerede. *”Jeg kan jo begynne å vaske gulvet på en annen måte,”* sa hun humoristisk.

Vi snakket litt om planer for julen og hun mintes julen som barn med *”verdens største juletre”* hjemme i stuen, der det var veldig høyt under taket. Pasienten fortalte med tydelig glede om mange hyggelige og gode minner fra barndomsjulene med moren og søsknene. Hun fortalte at faren lå noen år på sykehus og døde da hun var ganske liten, noe hun ikke husket så mye fra.

De tok med to album fra Åses barndom og skoletid, fra deres bryllup og fra da barna var små. Åse kunne navnet på alle personene på bildene og formidlet detaljerte historier fra tiden rundt. Hun syntes tydelig dette var hyggelig og ektefellen satt og smilte og virket som han koste seg over å høre henne fortelle så ivrig og huske så mye. Begge gledet seg til å fortsette dette arbeidet sammen. De hadde mange bilder som var sortert og som de ønsket å sette inn i album.

AA 16: *”Holde felles minner levende.”* Ideer til felles aktiviteter for å holde minnene levende. Dette skulle de gå gjennom og snakke om hjemme.

Modul 6 – Avslutningsmodul

Pasientens opplevelse og ståsted: Å ha følelse av å ha oppnådd målene

Terapeutens utfordring: Å avslutte terapiforløpet på best mulig måte

Åse fortalte at det hadde vært hyggelig med barn og barnebarn i julen. Nyttårsaften hadde de vært hos noen venner. Hun nevnte navnet på vennene og husket etter hvert hva de hadde fått å spise. Hun hadde skrevet litt dagbok i avtaleboken og sa hun hadde hatt glede av dette, for da husket hun lettere hva som hadde skjedd og kunne gjenoppleve det.

AA 14: *"Hyggelige minner,"* syntes Åse det var hyggelig å fylle ut, for minnene kom sterkere tilbake til henne mens hun holdt på. Vi snakket litt rundt de ulike punktene, og det virket som hun koste seg ved å snakke om disse minnene. Noen av dem var helt konkrete og sterke, som for eksempel datoen hun møtte sin mann. Husket også tydelig en skoletur i 7.klasse og en soloppgang i Australia.

Åse fortalte også at hun syntes mannen hadde endret seg. Terapeuten lurte på hvordan eller på hvilken måte han hadde endret seg, og da svarte hun: *"Jeg føler at han ser meg på en annen måte enn før, og det er veldig godt."* På videre spørsmål fra terapeuten svarte hun: *"Jeg blir mer avslappet og ikke så redd for å gjøre feil."* Etter en liten tenkepause, sa hun plutselig at han var mer tålmodig og omtenkssom enn før, *"det har jeg lagt merke til"*. Hun fortalte om den *"nye"* måten å kommunisere på: han prøvde å sette henne på sporet mht til for eksempel noe som skjedde i går, eller noe de skal i dag, gav henne tid til å tenke, så husket hun det ganske ofte. *"Skjønner nå at han støtter meg ganske mye"*, sier hun. *"Og noen ganger blir jeg irritert hvis han minner meg på noe jeg faktisk husker, skal prøve å ikke bli det, for han mener det bare godt."*

Da vi gikk gjennom forløpet i møtene vi hadde hatt, var Åse ivrig og lente seg frem, og gav inntrykk av at hun så gjerne ville klare seg selv. Hun sa at hvis mannen skulle bli borte av en eller annen grunn, måtte hun kunne klare seg mest mulig selv. Hun sa hun skjønnte at hun var ganske avhengig av ham, samtidig sa hun også at det ikke hjalp å tenke sånn: *"det som skjer, det skjer."*

Vi fant frem AA1 der hun hadde skrevet målene sine: "*Å ha et jevnere humør og unngå "depping"*" og "*jeg må nok notere mer.*" Deretter så vi på AA 17: "*Hvilke mål ble nådd?*"

Åse sa hun følte hun hadde fått oppfylt målene og hatt glede og nytte av å ha kommet i gang med en ny måte å bruke felles avtalebok på. Det gjorde at hun ikke lenger ble så motløs om morgenen, for nå visste hun at det stod i boken hva hun skulle gjøre. I tillegg fortalte hun at hun hadde glede av å se på gamle bilder i album, og undret seg over om hun alltid vil ha glede av dette. Ektefellen var også enig at målene var nådd. Han sa at møtene hadde vært lærerike og en viktig støtte og hjelp for både ham og henne i hverdagen.

De hadde mange planer fremover: de skulle til syden noen uker, noe de gjorde med jevne mellomrom, ellers skulle de fortsette å være de fleste helgene på hytta. Da vi avsluttet, hadde Åse tårer i øynene og sa hun skulle ønske vi kunne fortsatt våre møter.

Psykometriske tester etter avslutning av intervensjonen, utført 13.01.14: *(kopi fra journal, utført av psykolog)*

MADRS: 4. Pasienten sier at hun generelt tenker mer positivt om livet sitt og fremtiden og hun gleder seg over aktiviteter hun og mannen skal finne på (bla reise). Sier hun av og til blir trist og litt engstelig, men sammenlignet med tidligere, sier hun at hun nå er mer bevisst på å gjøre lystbetonte aktiviteter når hun blir lei seg.

QOL-AD 39/52, som indikerer god livskvalitet.

Terapeutens kommentar:

MADRS var 18 før intervensjonen, 4 ved avslutning (målt samme dag). Kommentarene fra pasienten er sagt i møtet med psykologen.

QOL-AD var 32/52 før intervensjonen, 39/52 ved avslutning noe som begge indikerer god livskvalitet. Livskvaliteten har ifølge dette gått noe opp.

Under avgrensninger i oppgaven (kap. 1.4) skrev jeg at det ikke svares på effektmål i oppgaven. Jeg har likevel tatt med målingene for å synliggjøre dem. Åse gav uttrykk for at hun hadde hatt utbytte av intervensjonen, og det samsvarer med målingene. Jeg går ikke inn på hvilke andre faktorer som kan ha virket inn på testresultatene.

4.2.1 Terapeutens utfordringer – en refleksjon

Det opplevdes svært givende og inspirerende å samarbeide med dette ekteparet. De var åpne, interesserte og de viste mye glede og lyst på livet. Terapeutens /forskerens utfordring var kanskje å *"tåle"* å være såpass fleksibel som det var nødvendig å være fordi Åse ofte hadde mye på hjertet. En del tid gikk til å møte henne på det hun strevde med når det gjaldt hukommelsessvikten, hvilket var både fruktbart og givende. Hun var motivert og ivrig til å gjøre hjemmeoppgavene, så vi kom fint gjennom programmet.

Det var selvsagt tilfredsstillende at både Åse og mannen følte intervensjonen gav resultater. Kommunikasjonen dem imellom endret seg i løpet av denne tiden, noe som ble vurdert til å ha vært viktig i deres forhold. Kanskje handlet det noe om at han hadde fått økt forståelse for hennes situasjon og akseptert situasjonen i større grad enn tidligere. Terapeuten la merke til at pasienten nå var blitt mer bevisst på hva som gjorde henne godt, og at hun forstod at det var viktig å gjøre mer av dette for å holde humøret oppe. Det å ha erfart sammenhengen mellom hva hun gjorde og sinnsstemningen hun kom i, var en viktig oppdagelse som virket positivt inn på henne. Hun kunne ut fra dette velge å gjøre flere aktiviteter som gjorde henne glad.

5. Oppsummering og diskusjon

Hensikten med delstudien som presenteres i denne masteroppgaven var å få kunnskaper og erfaringer fra å gjennomføre intervensjon med kognitiv atferdsterapi med to pasienter med demens i tidlig fase, en mann og en kvinne, og deres pårørende. Jeg ønsket å belyse samhandlingen mellom pasient, pårørende og terapeut, endringer i hverdagen hos pasient og pårørende og hvilke utfordringer terapeuten møtte i løpet av intervensjonen.

Forskningsspørsmål:

1. Hvordan samhandlet pasient, pårørende og terapeut / forsker under intervensjonen?
2. Hvordan påvirket intervensjonen pasient og pårørendes hverdagsliv og livskvalitet?
3. Hvilke utfordringer erfarte terapeuten / forskeren i løpet av intervensjonen?

Knut og Åse opplevde sin tilværelse med demenssykdommen helt ulikt. Intervensjonene ble derfor forskjellige med hensyn til deres prosesser, subjektive måloppnåelse og utfordringer for terapeuten. I dette kapittelet presenteres en oppsummering med forskjeller og likheter mellom Åse og Knut.

5.1 Opplevelsen av egen hukommelsessvikt

5.1.1 Å ikke oppleve nedsatt hukommelse som et problem

Knut opplevde ikke dårlig hukommelse som et problem, og gav uttrykk for at han var fornøyd med livet slik det var. Han var hverken lei seg eller deprimert, og uttrykte at han ikke helt forstod hensikten med å være med i intervensjonen. Han hadde jo konen som husket for ham. *"Jeg trenger ikke huske, for hun husker så godt"*, var noe han gjentok flere ganger i løpet av intervensjonen. Han kunne også si med humor og et lunt smil: *"av og til husker hun litt for godt."*

Knut presenterte tilværelsen positivt, han var fornøyd, og sa til og med: *"jeg ønsker å leve til jeg er 95 år, har det som plommen i egget"*. Han la til at han og konen gjorde alle ting sammen, samtidig fortalte han at han kunne gå turer alene, noe som viste seg ikke å stemme. Det kommer frem senere i diskusjonen at han også kunne ha tanker om hvordan livet ville

fortune seg uten henne. Dette positive bildet han gav, kan være et uttrykk for det Engedal (2008) kaller kompenseringsfasen. I denne fasen ser man særlig redusert hukommelse, men man ser samtidig at personen kan ha problemer med å relatere hendelser i riktig tidsperspektiv, noe som vises tydeligere senere i diskusjonen, under innføring av avtalebok. Symptomene vil også være avhengige av personligheten, som stort sett synes å være intakt hos demenssyke i tidlig fase, og følger samme normer og regler som før (Engedal & Haugen, 2009). Knut hadde vært pensjonert i ca 15 år, og både Knut selv og konen fortalte at han alltid hadde vært en fornøyd person, sett lyst på livet.

I en studie der 20 eldre med demenssykdom i tidlig fase og deres pårørende ble intervjuet, kom det frem at det å leve med sykdommen ofte ble presentert som en positiv historie (Steeman, Godderis, Grypdonck, De Bal, & De Casterlé, 2007). Historiene som ble fortalt handlet bare om mindre problemer og la vekt på hva de mestret og tilfredshet med livet. Å bli verdsatt, heller enn å miste forstanden eller identiteten var sentrale erfaringer. Etter en dypere analyse av materialet, kom det imidlertid frem at de konstant balanserte følelsen av å bli verdsatt med verdiløshet, samtidig som de strevde for å fortsatt være en person med verdi. Denne kampen ble påvirket av trusselen om demenssykdommen og av personens interaksjon med andre. Rent overflatisk kan en positiv historie bli tolket som manglende tilstedeværelse, oppmerksomhet eller som fornektning som skyldes kognitiv svikt. Forskerne i studien foreslo imidlertid at man skulle se forbi (bakenfor) disse overflatiske fortellingene og prøve å forstå historiene som et uttrykk for personenes forsøk på å skape en motvekt til devaluering.

Disse mekanismene gjenkjente jeg i forhold til Knut som stadig fremhevet hvor fornøyd han var med tilværelsen og også fortalte om ting han fortsatt gjorde: leste bok, gjorde småting i huset, gikk turer alene etc., noe som, i følge konen, ikke stemte. Terapeuten lyktes ikke i intervensjonen å se bakenfor, slik disse forskerne foreslo, men aksepterte det som en del av sykdommen at Knut bla hadde svikt i tidsorienteringsevnen. Hvis man prøver å gå bakenfor, må man balansere det på en måte slik at pasienten ikke blir krenket. Her kunne jeg også ha benyttet ektefellen som ressurs og drøftet dette med henne. Hennes holdning overfor Knut var fylt med kjærlighet og omsorg, og hun viste ikke tegn til oppgitthet eller utålmodighet i møtene. Det faktum at han hadde konen ved sin side, var, slik jeg ser det, en vesentlig årsak til at Knut opplevde å ha det så godt. Han hadde det som Næss (2011) betegner som en *”grunnstemning av glede”*, ved at han alt i alt var fornøyd med livet og hadde konen som han var glad i og som var glad i ham.

5.1.2 Å oppleve hukommelsessvikt som kilde til krenkelse

Åse uttrykte tidlig i prosessen at hun ble såret og lei seg når hun merket at mannen ble irritert hvis hun spurte om igjen. Hvis han sa: *"som jeg har sagt"* eller *"som jeg nettopp sa....."*, følte hun seg dum. Det var også medvirkende til at hun ble tungsindig. På spørsmål fra terapeuten om hva hun hadde behov for, svarte hun at det hadde vært godt å få litt tid på seg, og gjerne et stikkord som kunne hjelpe henne å huske. Å huske ved hjelp av stikkord, kalles gjenkalling (Wetterberg, 2005). Ved at Åse kunne bruke den tiden hun trengte, og fikk et stikkord, gav det henne følelsen av å bli tatt på alvor og verdsatt, istedenfor å føle seg verdiløs, som beskrevet i artikkelen nevnt ovenfor i diskusjonen om Knut (Steeman et al., 2007). Signaler på manglende akseptasjon og utilstrekkelighet er faktorer som mennesker med demens er vare på. Derfor er behovet for å bli sett og vist respekt viktig for et godt samarbeid og samvær (Hummelvoll, 2012). Ved at de fant frem til denne nye måten å kommunisere på var fruktbart, og noe som understreket viktigheten av at terapeuten åpnet opp for temaet kommunikasjon mellom Åse og pårørende. På den måten fikk ektefellen mulighet til å få mer kunnskap om og forståelse for hvordan sykdommen kunne arte seg for henne, og dermed møte henne på en mer hensiktsmessig måte.

Hennes opplevelse av at mannen snakket over hodet på henne da de var hos legen, opplevdes frustrerende: *"Det er jo meg det gjelder!"* Hun ville gjerne forklart selv først, så kunne han heller supplert etterpå. Hun opplevde det som *"barnehagementalitet"* å bli passet på da mannen ville hente henne etter julebord med tidligere kollegaer. Disse opplevelsene sammenfaller med det å streve med å være en person med verdi og at det påvirker interaksjonen med andre (Steeman et al., 2007).

I noen av samtalene alene med terapeuten gav Åse uttrykk for at hun var stresset og lei seg over at hukommelsen ble dårligere. Hun var redd for å gjøre feil, dumme seg ut og ikke bli lyttet til og tatt på alvor. Dette stemmer godt med Husband (2000), som beskrev at de fleste bekymringer hos pasientene handlet om frykt for å dumme seg ut, bli avhengige av andre og ikke bli lyttet til. I en studie av Ostwald, Duggleby & Hepburn (2002) ble det konkludert med at hovedtemaene var tap, følelser omkring tap og forsøk på å takle tap. Det kom også frem at personene opplevde en signifikant mengde stress, særlig i relasjon til familie og venner. Åse gav også uttrykk for at det var verst å gjøre feil og dumme seg ut overfor ektefellen. Hun bebreidet seg selv for at hun husket dårligere: *"Dårlig at jeg ikke husker"*

bedre.” Dette selvdevaluerende utsagnet sammenfaller med hva Teri (1994) beskriver som ett av symptomene ved depresjon.

5.2 Motivasjon til å prøve ut og benytte verktøy

5.2.1 Å ikke være interessert i å prøve

Knut hadde tilsynelatende ingen tanker om eller kom med forslag til mål for våre møter, så han og konen aksepterte det terapeuten foreslo: *”Å opprettholde nåværende funksjonsnivå”*, noe som også var en del av studiens målsetting.

Det å snakke om lystbetonte aktiviteter var heller ikke interessant for ham, han hadde mistet initiativ og lyst til å drive med tidligere hobbyer og hadde ingen interesse av å gjøre andre aktiviteter alene. Sykdommen hadde ført til initiativløshet og passivitet hos Knut, noe som ifølge Engedal & Haugen (2009) er hyppigste atferdsendring ved demens i tidlig fase. Knut hadde også manglende forståelse pga svekket kognitiv kapasitet og redusert evne til informasjonsbearbeidelse (Engedal, 2008). Det kunne muligens også være en form for fornektning. Kanskje prøvde han å dekke over at han var redd for ikke å få til. I følge Bahro, Silber & Sunderland (1995), brukte de fleste av pasientene i deres studie fornektning som en måte å forsvare seg mot den truende sykdommen på, noe som kan samsvare med Knuts reaksjonsform. Terapeuten var opptatt av ikke å krenke ham, samtidig som hun minnet om Knuts mål som var *”å opprettholde nåværende funksjonsnivå”*.

Fordi Knut uttrykte at han hadde det bra og ikke følte seg deprimert, var det utfordrende å prøve å motivere ham. Terapeuten innså i ettertid at hun kunne spurt Knut og konen hva grunnen kunne være til at han for eksempel ikke hadde sett på ukeplanen i starten av intervensjonen. På den måten hadde hun kanskje lyktes med å ha fått noe som kunne bidratt til verdifull informasjon om Knut. Illeris (2007) hevder at manglende respons fra pasienter ikke behøver å være motstand mot endring, men læringsbarrierer. En av disse barrierene kan være læringsmotstand, noe som oppstår i situasjoner der mulig læring oppleves som vanskelig. I følge White (2007), har man som terapeut ansvar for ikke å bli et offer for konklusjoner som for eksempel at et menneske *”rett og slett mangler motivasjon”*, eller er *”ute av stand til abstrakt tenkning”* (s. 249). White hevder at den type konklusjoner bør fungere som vekkerer, og at vi som terapeuter bør stoppe opp og finne andre tilnærmingsmåter overfor pasienten. I slike tilfeller bør man, etter min oppfatning, gjøre

grundige vurderinger og tilstrebe å finne en måte som er mest mulig hensiktsmessig for alle parter. I dette tilfelle kunne pårørende i større grad blitt brukt som ressurs ved at terapeuten hadde trukket henne enda mer med i motivasjonsprosessen. Hvis noe oppleves som forståelig, håndterbart og meningsfullt, så vil man lettere bli motivert. Særlig hvis det gir mening for personen, vil det være motiverende å prøve (Antonovsky, 2012). Knut så ikke hensikten eller meningen i dette, og dermed var det vanskelig å bli motivert. Dette kommer jeg tilbake til under kap. 5.5.

5.2.2 Å være ivrig og interessert

Åse opplevde at hennes nedsatte hukommelse var et problem, og hun var ivrig og interessert i å lære metoder som kunne hjelpe henne å opprettholde selvstendighet i hverdagen. Hun ønsket å bidra til en bedre tilværelse gjennom å lære å ta i bruk forskjellige hukommelseshjelpemidler. Åse var klar på hva målet for terapien skulle være: *"Å ha et jevnere humør og å unngå depping. Jeg bør nok også notere mer"*.

Åse ønsket helt konkret å være mindre nedstemt i hverdagen. Hun gav uttrykk for at hun syntes det var moro med hjemmeoppgaver, og syntes hun hadde utbytte av å gjøre dem. Dette bekrefter det Wetterberg (2005) hevder om at innlæringen blir bedre hvis man deler innlæringstiden i bolker. Vi snakket om innholdet i oppgavene på forhånd, så gjorde hun dem hjemme, og så snakket vi om hvilke erfaringer hun hadde gjort etterpå. Åse var hva Dweck (1986), (Referert i Wormnes & Manger, 2005), kalte mestringsorientert, noe som innebærer at målet er å øke kompetansen. Det opplevdes meningsfullt for henne, og gjennom det ble hun motivert (Antonovsky, 2012). Arbeidsark 2- 7 (Vedlegg 2) tar for seg temaet aktiviteter og sammenhengen mellom aktiviteter og humør. Ved å erfare at humøret ble bedre ved å gjøre noe som var positivt og lystbetont, som for eksempel å stryke, se i interiørblader, var det mulig å gjøre mer av dette for å påvirke stemningsleiet og humøret, særlig tidlig på dagen. Det å endre atferden, fikk positive konsekvenser, noe som igjen førte til at hun fikk økt tro på seg selv. Kjernen i teorien om "self- efficacy", tro på egen mestring, handler om å ha erfaring med at handlingen har positive konsekvenser for en selv (Bandura, 1977). Dette ga positive ringvirkninger, slik at Åse forventet å få en god følelse hvis hun gjorde aktiviteter som hun syntes var lystbetonte og hyggelige. Hun hadde erfart og forstod at hun selv kunne være med å påvirke. Dette gir, slik jeg ser det, en opplevelse av

sammenheng (Antonovsky, 2012). Det var forståelig, håndterbart og ikke minst meningsfullt å gjøre aktiviteter som var verdifulle for henne. Dette henger også sammen med identitetsfølelsen og følelse av egenverd.

5.3 Identitet og egenverd

5.3.1 “Hvem er jeg nå?”

Ifølge Tornstams teori om gerotranscendens, skjer en positiv tilbaketrekking fra omgivelsene i alderdommen (referert i Drageset, Normann & Elstad, 2013). Man retter oppmerksomheten mer selektivt mot tidligere generasjoner, reflekterer over livet man har levd, det åndelige og døden. Hvem man velger sosial omgang med, velges etter hva som er meningsfullt. Alderdommen kan på denne måten være en utviklende og positiv fase. Fossland & Thorsen (2010) hevder at kontinuitet i alderdommen innebærer at dagens opplevde selv har forbindelseslinjer bakover i tid (ibid). Dette samsvarer med Antonovsky (2012) og hans beskrivelse av opplevelse av sammenheng som helsefremmende egenskaper. Jeg synes å gjenkjenne dette hos Knut som fortalte mye og detaljert fra en god barndom og oppvekst, med nære relasjoner til foreldre og besteforeldre. Tanker som: *”Hvem er jeg nå?”* og *”Hva vil skje?”* hadde han av og til. Han uttrykte i noen av møtene: *”skrekk og gru hvis kona skulle bli borte.....”*, for deretter raskt å snakke om at han regnet med at hun ville leve lenger enn ham, selv om hun var flere år eldre.

Å kunne glede seg over gamle, hyggelige minner, gjennom for eksempel gjenstander, album eller musikk, vil bidra til at gode følelser fra tidligere gjenopplevs her og nå. Dette er med å forsterke selvfølelsen, noe som beskrives som *”å kjenne seg selv igjen”* (Fossland & Thorsen, 2010). Da Knut fortalte om et minne fra bestemoren som gjorde ham stolt, lyste det takknemlighet og stolthet av ham. Han kunne også si at det var en god følelse. Knut og konen koste seg ofte over å se i gamle album for eksempel fra mange felles reiser. I tillegg danset de mye sammen hjemme. Det kan også betraktes som en form for erindringsarbeid, slik jeg ser det, ved at musikken og dansen vekket gamle, gode minner. Knut uttrykte flere ganger hvor takknemlig han var over at helsen hans var så god. Disse aktivitetene var med å bidra til å opprettholde helse, og jeg vil minne om hvordan Hummelvoll (2012) modifiserte WHO’s definisjon av helse til: *”Helse er en tilstand og en prosess av best mulig fysisk, psykisk, åndelig og sosialt velvære – og ikke bare fravær av sykdom og svakelighet”* (s.35).

I denne definisjonen blir helse betraktet som en prosess, ikke noe statisk. I det ligger det implisitt at vi selv har mulighet til å påvirke. Hjort (1995) definerte helse slik: *"Helse er evnen til å mestre og tilpasse seg livets mange vanskeligheter"* (Referert i Fossland & Thorsen, 2010, s.119). Dette er i samsvar med målsettingen i Kordialstudien som bla er å bidra til opprettholdelse av selvstendighet og mestring i hverdagen (Vedlegg 1). Psykisk helsearbeid sikter også mot bla å sette mennesker i stand til å makte livshendelser gjennom å øke selvaktelse og opplevelse av velvære (kap.2.1. Psykisk helsearbeid).

Åse viste også tydelig engasjement og glede da hun gikk gjennom bildene i albumene og fortalte i detalj fra omstendighetene rundt og husket alle navn. Det var en god opplevelse både for henne og mannen, som gledet seg over hvor mye hun husket og hva det gjorde med henne å "kjenne seg selv igjen". Drageset, Normann & Elstad (2012) viste i sin artikkel hvordan pårørende bidrar til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten, samtidig som det kom frem at denne kontinuiteten også er svært vesentlig for de pårørende i deres liv. Det å få nedsatt hukommelse kan ofte medføre tap på mange av livets områder, inkludert identiteten. Å være et verdifullt medlem av samfunnet, følelsen av sikkerhet og ens egen autonomi er truet (Steeman, de Casterle, Godderis & Grypdonck, 2006).

Andre ting som var med å gi identitetsfølelse og følelse av å ha verdi, var de gangene Åse var sammen med barnebarna. Spesielt når hun for eksempel kastet ball med en av dem, følte hun at de ble mer kjent med hverandre, de var alene sammen, og hun kunne kjenne at hun fikk lov å være bestemor. Åse var som tidligere nevnt glad i å stryke, og hun hjalp gjerne datteren med det. Ved å gjøre dette, følte hun seg nyttig, det var meningsfullt og noe som var med å gi henne god selvfølelse.

Disse eksemplene på både Knut og Åses gode og gledesfylte opplevelser i hverdagen, var med å holde deres identitetsfølelse og følelse av å være noe verdt ved like, selv om de, naturlig nok også hadde stunder der denne følelsen var fraværende og de kunne kjenne på usikkerhet og frykt for fremtiden. I følge Næss (2001) innebærer selvbilde: å føle seg vel som menneske, ha tro på egne evner, være nyttig og å akseptere seg selv.

Næss (2001) hevder at livskvalitet bla handler om kjærlighet, engasjement, selvrespekt og glede, og hun deler livskvaliteten i fire variabler: aktivitet, sosiale relasjoner, selvbilde og grunnstemning. Høy livskvalitet har sammenheng med høy positiv grunnstemning (ibid). Denne grunnstemningen, kan, slik jeg ser det, ses på som noe av det samme som

Antonovsky (2012) snakker om med å ha som grunnholdning, en opplevelse av sammenheng. Både Knut og Åse opplevde en god del glede i hverdagen. De levde i god relasjon med sine ektefeller, noe som påvirker livskvaliteten positivt (Næss, 2001). De var begge aktive utenfor seg selv, de følte seg begge nyttige: Knut ved å støtte konen med en arm og bære handleposer, Åse ved å stryke og gjøre husarbeid. På hver sin måte viste de også at noe i dem hadde akseptert tilværelsen slik den var nå: Åse: *"Sånn er det bare"* og Knut: *"Det er en tid for alt"*. Disse elementene er med å danne en positiv grunnstemning, som i følge Næss (2001) henger sammen med livskvalitet.

Sosialisering er et grunnleggende menneskelig behov som gjelder for dem med demenssykdom også (Trabert, 1996). Å dele hyggelige aktiviteter med familie og venner er vesentlig for å opprettholde en vel korrigert personlighet. Et av symptomene ved sykdommen kan dessverre være nedsatt evne og motivasjon til å planlegge og ta initiativ hevder Trabert i sin artikkel, som omhandler en vellykket Alzheimers support klubb for pasienter i tidlig fase av sykdommen. Siden både korttidshukommelsen og langtidshukommelsen kan være vanskelig tilgjengelig, og at det for personer med sykdommen kan være vanskelig eller umulig å tenke inn i fremtiden, er det viktig for dem å fokusere på her og nå – øyeblikket (ibid). Både Knut og Åse hadde ektefeller som tok dem med på hyggelige ting med familie og venner, noe som var en svært viktig ingrediens i deres liv, og som var med å opprettholde en opplevelse av sammenheng og livskvalitet. I boken *"En dements dagbok"* fremhevet forfatteren nettopp betydningen av god støtte og hjelp fra de nærmeste, i tillegg til å gjøre hyggelig ting med venner (Wyller, 2013).

5.4 Intervensjonens innvirkning på hverdagsliv og livskvalitet

5.4.1 Tilsynelatende liten innvirkning

Knut spurte innledningsvis om behandlingen kunne gjøre at han husket bedre. Terapeuten forklarte sammenhengen mellom rutiner og vaner som kunne innarbeides, og som ville bidra til at hverdagen fungerte bedre. Det var kanskje med å gi et lite håp i seg selv å skulle komme 11 ganger til behandling. Møtene var forutsigbare, strukturerte, men likevel fleksible, og var muligens med å gi Knut en opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012). Han var dessuten med på forskning, han var med å bidro til noe viktig, noe som også kan ha hatt en verdi i seg selv for både ham og ektefellen.

Når det gjaldt konen, tenker jeg at det også for henne var meningsfullt å komme til møtene. Hun fikk mye tid til å snakke om sine tanker og bekymringer, og hun ble lyttet til, akkurat som hun opplevde at Knut ble. At hun fikk mulighet til å sette ord på og bli vist aksept for at det var "lov" å bli irritert og utålmodig innimellom, var godt for henne. Det å bli lyttet til, vist forståelse, aksept og bekreftelse er, ifølge Schibbye (1996), viktige ingredienser i anerkjennelse. Hun hevder at anerkjennelse som en holdning, som en "relasjonsbakgrunn", gjennom hele prosessen informerer terapeuten om hva som er adekvat i situasjonen. Det er en holdning som fungerer som en intervensjon i seg selv i terapi ved at den er med å skape muligheter for en stadig økende selvavgrensing og selvrefleksjon hos personene det gjelder. "*Anerkjennelsen rammer forholdet*" (ibid, s. 536).

Møtene representerte et avbrudd i hverdagen som opplevdes hyggelige for Knut. Hva var det som gjorde at han syntes de var hyggelige? I følge Wogn-Henriksen (1998) er det en veldokumentert erfaring at å sette ord på truende og kaotiske tanker og opplevelser har en verdi, og kan gjøre at man tåler dem bedre og gjør dem mer håndterbare. Det har også en umiddelbar lindrende funksjon å sette ord på noe overfor andre. Antonovsky (2012) og hans teori om salutogenese og opplevelse av sammenheng, OAS, handler bla om håndterbarhet som et av elementene for å bidra til å gi en opplevelse av sammenheng. Jeg synes det kan virke som dette stemte når Knut for eksempel satte ord på en del skremmende tanker uten noe videre ønske om å utdype disse, derimot var han raskt tilbake til her og nå og en opplevelse av å ha det fint. Slik jeg ser det, er dette et eksempel på håndterbarhet som var meningsfullt for Knut.

Å sette seg inn pasientens situasjon innebærer, i følge Topor (2009), også å se situasjoner og hverdagslige forhold fra deres ståsted og ikke minst å se all kompetansen vedkommende har. Knut og hans ektefelle gjorde flere aktiviteter som var med å opprettholde livet som håndterbart og meningsfylt. Bla danset de mye sammen. Det at de gjorde ting sammen var positivt for begge parter. Hun uttrykte at hun trengte Knuts arm å holde i fordi hun var svimmel og hun hadde også behov for bærehjelp når de handlet. Knut trengte henne for å komme seg ut og på eldresenteret fordi han ellers ville blitt sittende isolert hjemme. Man kan si det var en gjensidig avhengighet. De uttrykte begge to flere ganger stor takknemlighet over sin gode helse og tilfredshet med livet slik det var nå, hvilket viste tydelig at de hadde en opplevelse av god livskvalitet slik Næss (2011) definerer begrepet. Hun bruker livskvalitet og "*å ha det godt*" om hverandre og understreker at opplevelsen er personens egen. Det var **nesten** som Knut og konen sa: "*vi ønsker ingen forandringer, vi har det bra*

som vi har det nå.....” Dette var jo forståelig, og målet Knut hadde for intervensjonen var nettopp dette: *”Å opprettholde nåværende funksjonsnivå.”* Det var nok ikke intervensjonen som var med å gi dem denne opplevelsen, men våre møter kan kanskje ha vært med å bevisstgjøre takknemligheten for dem begge. Gadamer (2011) hevdet at selve helsen er gåtefull, og mente med det bla at vi først merker den som noe vi savner når den ikke er der. Det var berørende å oppleve Knut og konen som flere ganger uttrykte sin takknemlighet over at de hadde så god helse.

5.4.2 Økt bevissthet om hva hun trenger

Som beskrevet fra første møte med Åse og hennes mann, tok han opp at han syntes det var vanskelig å forstå at Åse ikke husket noe fra en viktig samtale de kunne ha hatt dagen før. Åse på sin side kunne føle seg krenket gjennom sin opplevelse av ikke å bli møtt. Som tidligere beskrevet, fant de i fellesskap frem til en hensiktsmessig måte å anvende *”stikkordmetoden”* på. Når det gjaldt kommunikasjonen dem i mellom, uttrykte de begge at den fungerte bedre ved at hun fikk mer tid og evt et stikkord. Dette er eksempel på kognitiv atferdsterapi: de innøvde en annerledes og ny atferd som var hensiktsmessig og førte til bedre kommunikasjon dem imellom. Det gav også en følelse av forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, noe som, ifølge Antonovsky (2012), bidrar til mestring, helse og velvære og dermed bedre livskvalitet. Dette kom til uttrykk gjennom noe Åse sa: *”Jeg føler han ser meg på en annen måte enn før.”* *”Jeg blir mer avslappet og ikke så redd for å gjøre feil.”*

Den utvidete bruken av avtaleboken, som Åse og hennes mann innarbeidet i løpet av intervensjonen, førte til, ifølge henne selv, at hun opplevde mer trygghet i hverdagen. Det stod bla hvor mannen var og når han skulle komme hjem, noe hun uttrykte var godt å vite. Noen kan føle seg engstelige når de er alene hjemme fordi de ikke husker hvor ektefellen er (Engedal & Haugen). Hun følte også mindre *”depping”* ved at hun visste hun kunne se i boken om morgenen. I den stod det bla hva hun kunne gjøre av huslige aktiviteter, noe hun likte godt å holde på med. Dagene ble mer forutsigbare og ga henne en følelse av at hun gjorde noe nyttig, det var meningsfullt for henne. Dette er i samsvar med Antonovsky (2012), og hans teori om opplevelse av sammenheng og livskvalitet. Det samsvarer også med Bandura (1997), som mener at trening på ulike hverdagssituasjoner kan bidra til å øke personens mestringsforventning (referert i Borge, 2013). Illeris (2012) forklarer

erfaringslæring som evnen til å analysere egne erfaringer i samarbeid med andre, noe Åse og mannen etter min oppfatning gjorde, både i forhold til avtaleboken og i forhold til kommunikasjonen seg imellom.

Åse formidlet at hun syntes det var godt å kunne snakke åpent og ærlig med terapeuten, noe hun uttrykte var ganske nytt for henne å kunne gjøre. Det var med å bidro til at hun gradvis ble mer ærlig og åpen om sin situasjon overfor omgivelsene og hun syntes dette var en strategi som fungerte godt. Husband (2010) bekrefter samme erfaring fra tre case studier. I tillegg fant Husband (2010) at selvfølelsen ble forsterket ved å lære enkle mestringsstrategier. Åse uttrykte at det var best å være ærlig, og bruk av humor syntes hun hjalp noen ganger. Slik jeg ser det, følte Åse seg sterkere ved at hun håndterte ulike situasjoner bedre enn før, noe som førte til mindre *"depping"* og dermed at hun fikk det bedre. Hun viste, slik jeg oppfattet det, en *"fighting spirit"* gjennom sitt forsøk på å møte det som truet i fremtiden og se det som en utfordring slik Clare (2002) beskriver fra sin studie.

En studie fra 2003 der syv pasienter med mild til moderat demens og depresjon fikk åtte individuelle behandlinger med kognitiv terapi, viste i gjennomsnitt en statistisk signifikant bedring på Geriatrisk Depresjons skala (GDS) hos disse pasientene (Scholey & Woods, 2003).

Åse opplevde mindre stress ved at klokken og andre ting hun kunne lete etter fikk fast plass, noe som blir bekreftet av Wormnes & Manger (2005). De omtaler betydningen av rutiner, ritualer og struktur i dagliglivet for å kunne føle seg opplagte og konsentrerte. Det stemmer også med Åses følelse av forutsigbarhet og mindre *"depping"* ved at hun visste hva hun skulle gjøre. I en oppsummerende artikkel foretatt av (Orgeta, Qazi, Spector & Orrell, 2014) fant man evidens for at etablerte psykologiske modeller som kognitiv atferdsterapi kan redusere depressive symptomer hos personer med demenssykdom. Samtidig konkluderes det med at psykologiske intervensjoner har potensiale til å øke pasientens følelse av velvære (well-being). Dette sammenfaller med noe av det som sies i definisjonen av psykisk helsearbeid: *"Psykisk helsefremmende arbeid sikter mot å sett folk i stand til å makte livshendelser, både de forutsigbare og de uforutsigbare, gjennom å øke selvaktelse og opplevelse av velvære"* (Studieplan for psykisk helsearbeid, 2013-2014, s. 2).

5.5 Balanse mellom motivasjon og press

Terapeuten opplevde i starten av intervensjonen at det var utfordrende at Knut i liten grad viste interesse for programmet og arbeidsarkene eller forståelse for og lyst til å gjøre hjemmeoppgavene.

Forsøk på å innarbeide en rutine med bruk av avtalebok, viste seg å være en utfordring. Knut hevdet han ikke trengte avtalebok siden han ikke jobbet lenger, og fordi konen husket så godt: *"Jeg har jo leksikonet ved siden av meg."* Hvis konen skulle bli borte, så *"måtte"* han bare gjøre det. Han uttrykte det som om dette var noe han mestret fint, men ikke fant hensiktsmessig nå. Han hevdet flere ganger at han stadig brukte en bordkalender til viktige avtaler, noe som viste seg å være en han hadde stående fra flere år tilbake. Dette var et uttrykk for at Knut hadde problemer med å relatere hendelser i riktig tidsperspektiv (Engedal, 2008). Knut fortalte at han hadde gode rutiner og vaner i forhold til bla å henge opp ytterklærne, legge nøkler på fast sted, briller i brystlommen etc., noe han følte var nyttig. Disse rutinene, eller overlærte handlingene som man gjør automatisk, er prosedural hukommelse som er mindre bevisst og en mer automatisk del av langtidshukommelsen (Engedal & Haugen). Terapeuten prøvde å bruke disse eksemplene for å motivere for bruk av avtalebok, at det også ville være nyttig, men Knut sa han ikke forstod hensikten eller følte behovet for avtalebok. Det å føle at noe er meningsfullt, er i følge Bandura (1991) den motiverende faktoren. Knut hadde også problemer med å innse at ved å bruke avtalebok, ville han gjøre tilværelsen lettere for sin kone. Knuts evne til planlegging var nedsatt, den såkalte prospektive hukommelsen (Engedal & Haugen). Denne delen av hukommelsen har bla med rutiner man lager for å huske ting man skal gjøre. Man kan koble hendelser til en spesiell handling slik at det blir en vane, eller man handler på *"autopilot"*; å se i avtaleboken etter frokost (ibid).

Ved å kalle det et *"felles prosjekt"* og et *"eksperiment"*, var han likevel villig til å forsøke. Kanskje det da ikke opplevdes så truende? - det var noe vi gjorde sammen, og som de skulle prøve ut. Knut kan ha følt at han på denne måten fikk være med å bestemme. Muligens gjorde han det for konens skyld. Illeris (2012) hevder at undervisning, veiledning og konkret oppmuntring i læringsprosessen kan bidra til å stimulere de indre ressursene i personen. Dette samsvarer med Bandura (1991) som hevder at motivasjonen også kan styrkes når læringen foregår i et samspill med påvirkninger fra omgivelsene. Konen ble tilsynelatende motivert for å bidra med å hjelpe ham å skrive i avtaleboken da hun forstod at det kunne

være en hjelp for henne hvis Knut også fikk innarbeidet rutine i å se i den. Dessuten var *"felles prosjekt"* noe hun også syntes hørt bra ut. Kanskje det ikke føltes som et krav til henne? Denne ektefellen var 88 år, hun hadde selv plager med øresus og svimmelhet. Terapeuten kjente på et dilemma i forhold til hvor mye hun skulle pålegge eller presse henne. Hun hadde tidligere uttrykt at hvis Knut følte han ble mast på, kunne han bli irritert og sint. Derfor var det viktig at konen kunne nærme seg dette felles prosjektet på en måte som var god for dem begge. Som det går frem i presentasjonen av funn, fikk de ikke innarbeidet bruk av avtalebok som en rutine i løpet av intervensjonen. Knut hadde riktignok skrevet i den de siste ukene, men å innarbeide å se i den når han lurte på dagens program, var ikke etablert. I følge Kåver (2012) er læring: *"forandring av et menneskes måte å tenke, føle og handle på som resultat av nye erfaringer"*. Hvis Knut hadde innarbeidet denne rutinen, atferden, og den hadde gitt ham positive erfaringer, kunne det muligens ført til motivasjon for å fortsette. Positive konsekvenser for en selv er vesentlig for tro på egen mestring (Bandura, 1977). I dette tilfelle kunne det muligens vært nyttig å fulgt opp videre med noen hjemmebesøk for å prøve å "lande" bruken av avtalebok. Bayles & Kim (2003) hevder i sin undersøkelse at tilnæringsmåter som tar vare på og utnytter gjenværende systemer for minne, og som bruker egnete prinsipper for læring og hukommelse, har vist seg å være vellykkete for å lære personer med Alzheimers sykdom noe som bidrar til å opprettholde bedre funksjon i hverdagen.

Når det gjaldt Åse, var hun motivert for å lære seg hensiktsmessige måter å leve livet sitt på. Noe som kunne være utfordrende, var hvordan møte Åse og ektefellen på deres opplevelser på en måte som var nyttig og konstruktiv for dem. Det handlet om å lytte, være åpen og nærværende, gi dem tid og stille spørsmål tilbake som fikk dem til selv å finne løsninger. Denne, kall det holdningen eller innstillingen, samsvarer med hva Kåver (2011) hevder kognitiv atferdsterapi tilbyr hvis den fungerer godt. Tilsvarende utfordringer møtte terapeuten de gangene Åse var frustrert, usikker eller lei seg. Da gjaldt det å være tilstede fullt og helt for henne og prøve å vise den anerkjennende holdningen som Schibbye (1996) omtalte i sin artikkel. Det er vesentlig å møte pasienten der hun er og tilpasse programmet etter det. Fleksibiliteten i kognitiv terapi fremheves som en fordel i møte med eldre som ofte har mange komplekse utfordringer (Sartre, Knight & David, 2006).

5.6 Pårørendes rolle

Hele Kordialstudien og intervensjonene var lagt opp slik at pårørende skulle være tilstede i hvert annet møte. Pårørende er en stor ressurs. De fikk et *Pårørendebrev* de gangene de ikke var med, for å kunne følge med på innholdet i møtene og hjemmeoppgavene. I denne studien var pårørende ektefeller, men de kan også være barn eller andre nærstående. I møtene der pårørende er tilstede, er det naturlig å balansere oppmerksomheten mellom pasient og pårørende. Min erfaring var at dette gikk greit, men jeg tenker likevel de bør ha et utvidet tilbud.

Intervensjonen innebærer en stor oppgave for noen pårørende, ikke bare deltakelse i møtene, men kanskje spesielt oppfølgingen mellom møtene. Pårørende har ulike forutsetninger for å forstå hva dette faktisk innebærer, og synes kanskje det kan bli et stort ansvar. Oppfølgingsbehovet vil naturlig nok også variere avhengig av pasientens kapasitet og ressurser. Enkelte pårørende kan kanskje trenge ekstra informasjon og undervisning om programmet i Kordial studien, slik at man sikrer at de forstår betydningen av deres støtte underveis. Dette kunne for eksempel tilbys dem av en annen terapeut helt i starten, samtidig som pasienten er inne i møte alene. Som nevnt i innledningen, fant Olazaran et al. (2012) at institusjonalisering av pasientene kunne utsettes ved at pårørende fikk undervisning og støtte. Pårørende kan ofte føle seg utilstrekkelige og oppfølgingen kan også føles som en ekstra belastning. Av den grunn kan det være godt for dem å få støtte i prosessen, og merke at det de bidrar med har stor verdi, slik at de ikke går lei. Hvis det i tillegg oppleves meningsfullt for dem, vil det virke motiverende og gi en mestringsfølelse (Antonovsky, 2012). Den tyske Cordial studien påpeker også at noen pårørende opplevde økt belastning og ansvar (Kurz et al., 2012).

5.7 Å være terapeut

Avslutningsvis har jeg lyst til å knytte noen refleksjoner rundt det å være terapeut. Jeg vil se dette i lys av forskningsspørsmål 1 og 3: samhandling og utfordringer. Å gjennomføre intervensjonene med Knut og Åse har vært svært inspirerende, lærerikt og ikke minst berørende. Jeg hadde lite erfaring med pasienter med demenssykdom fra før og var spent på hva denne intervensjonen kunne bidra med overfor pasientene og pårørende.

Først vil jeg si litt kort om min bakgrunn. Jeg ble ferdig sykepleier i 1980, tok videreutdanning i psykisk helsearbeid i 2012. I årene mellom ble jeg klassisk akupunktør, ArunA-terapeut og NLPcoach og jobbet for meg selv i 20 år med klienter. Startet å jobbe innenfor psykisk helse i 2009 på en avdeling med rus og psykiske lidelser, for deretter å begynne på en alderspsykiatrisk poliklinikk for omtrent to år siden. Der driver jeg både grupper og har individualterapi. Underveis i livet har jeg hatt stort utbytte av å praktisere oppmerksomt nærvær, (mindfulness), både for min egen del og overfor pasienter og andre grupper. Den holdningen er med meg som en støtte i møte med pasienten. Det handler bla om å ”nullstille” seg, som jeg har nevnt tidligere. Dvs forsøke å legge sin forforståelse og forventninger tilside og være nærværende og åpen i møtet, ikke ha en agenda på pasientens vegne. Her er vi inne på taus kunnskap, en intuitiv kunnskap, som utvikles gjennom erfaring og kommer i tillegg til den teoretiske kunnskapen. Denne erfaringskunnskapen inneholder også noe av terapeutens villighet til å vise sin sårbarhet og usikkerhet.

Noe av dette har jeg vært inne på under metodekapittelet, nemlig min dobbeltrolle som forsker og terapeut. Pasientens ståsted er terapeutens utfordring og styrke. Brukte terapeuten Knuts ståsted godt nok, eller gav hun opp for fort? Hva kunne vært gjort annerledes? Hva betød det at terapeuten ikke hadde erfaring med demenssyke? Disse og mange andre spørsmål reiser seg naturlig i møte med pasientene. Det fører for langt å drøfte dette videre her.

Jeg vil imidlertid fremheve at alle terapeutene som er knyttet til Kordialstudien, møtes jevnlig en hel dag for faglig påfyll og tid til refleksjon, for å inspirere og støtte hverandre, og for å komme med forslag til forbedringer. Jeg for min del har i tillegg hatt god støtte i noen av mine nærmeste kollegaer, som også har gjennomført intervensjonen.

Til slutt vil jeg trekke frem noe Audun Myskja (2013) fremhever i sin bok ”Hjertet mitt har ikke demens”:

Den fremste måten vi kan bli menneske på, mener Levinas, er å se den andres ansikt. I den andres ansikt vil vi finne oss selv. Det krever en bevisstgjøring og et bevisst valg: et valg om å stoppe opp og nullstille oss selv, våre egne lyster, meninger, tanker og ønsker. Slik kan vi møte ”den andre”. (Myskja, 2013, s.90)

6. Avslutning og veien videre

Knut hadde tilsynelatende lite konkret utbytte av selve intervensjonen, mens ektefellen fikk noe utbytte for sin del ved at hun fikk støtte, og ved å lese *pårørendebrevene*. De uttrykte avslutningsvis begge at han var omtrent som da intervensjonen startet. Dette var kanskje ikke så verst, sett i lys av hans mål for møtene: *"Å opprettholde nåværende funksjonsnivå."* Knut og konen var jo svært fornøyde med tilværelsen slik den var nå.

Åse opplevde å oppnå mer forutsigbarhet og trygghet i hverdagen gjennom avtaleboken, og hun ble mer bevisst hva hun trengte for å leve best mulig gjennom lystbetonte aktiviteter. Dette var med å bidra til mindre *"depping"* og førte til en bedre hverdag med høyere livskvalitet for henne og ektefellen. Målet hennes for møtene var: *"Å ha et jevnere humør og unngå "depping". Jeg bør nok også notere mer."* I tillegg oppnådde Åse og mannen en mer hensiktsmessig kommunikasjonsform seg imellom.

Ektefellene spilte en stor rolle i intervensjonen for både Knut og Åse. Det var 18 års forskjell i alder mellom disse to ektefellene, noe som selvfølgelig hadde innvirkning mht energinivå og krefter. Åses ektefelle var aktiv gjennom hele intervensjonen og fulgte godt opp hjemmeoppgavene. Dette gjorde at han lærte noe om hvordan han kunne møte Åse på en mer hensiktsmessig måte. Knuts ektefelle var mer sliten og hadde også en større utfordring pga Knuts initiativløshet og manglende interesse for programmet.

Hva med enslige personer uten nære pårørende? Hva slags tilbud kan de få? Kan man tenke seg en intervensjon tilrettelagt for grupper? Her er mange utfordrende og spennende oppgaver å ta fatt i!!

Intervensjonen inneholdt 11 ukentlige møter. Det kan diskuteres om dette er passe. Slik jeg ser det, er det passe for noen, mens andre vil trenge flere møter. Flere faktorer spiller inn: bla hvordan den kognitive svikten arten seg, og hvilke ressurser de har i seg selv og rundt seg. For at nye rutiner skal bli til vaner, må man bruke tid på innarbeidelse av disse og ikke minst gjøre egne erfaringer. Begrepet erfaring er i følge Illeris (2012) et vesentlig helhetsmessig uttrykk for læringens prosess. Etter min mening kunne Knut hatt glede av noen flere møter, vi avsluttet rett før jul, og det kunne vært gunstig med noen oppfølgingsmøter etter jul for å konsolidere behandlingen og evt funnet ut om bruk av avtalebok kunne fungere. Åse gav uttrykk for at det var trist å avslutte. Hun kunne evt hatt

en glidende overgang til et annet tilbud, samtidig som man fulgte opp tankegangen og metodene fra Kordialstudien. Det å følge opp pasientene over tid med lengre intervaller mellom hver kontakt, kan nok flere profitere på. Det kunne også vært gunstig å ha noen av møtene hjemme hos pasienten, feks i forhold til å bidra mht til å finne en hensiktsmessig struktur på hvor ting kan plasseres. Oppfølging pr telefon er også en mulighet. Disse spørsmålene er avhengige av hvordan tilbudet i bydeler og kommuner er tilrettelagt, det er viktig å kommunisere med hjemmetjenesten, evt demensteam eller demenskoordinator. Husband (2010) hevder at fordelene ved å tilby terapi tidlig, mens den kognitive funksjonen og innsikten er relativt inntakt, også kan være at det blir lettere å skape kontakt med helsevesenet på et senere tidspunkt. Dette understreker betydningen av å opprette kontakt med helsetjenesten i bydel eller kommune som en glidende overgang etter deltakelse i Kordialstudien.

Litteraturliste

Alzheimer Europe (2014).

<http://www.alzheimer-europe.org/News/Policy-Watch>

<http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Strategic-Plan-2011-2015>.

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review*, 84, (2), 191-215.

Bandura, A. (1991). Self-Efficacy Mechanism in Psychological Activation and Health-Promoting Behavior. In John Madden (edit.). *Neurobiology of Learning, Emotion and Affect*, (IV). New York: Raven Press, Ltd.

Bahro, M., Silber, E. & Sunderland, T. (1995). How Do Patients with Alzheimer's Disease Cope with Their Illness? – A Clinical Experience Report. *JAGS* 43, 41-46.

Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F. & Emery, G. (1979). *Cognitive Therapy Of Depression*. USA: The Guilford Press.

Bayles, K. A. & Kim, E.S. (2003). Improving the functioning of individuals with Alzheimer's disease: emergence of behavioral interventions. *J Commun Disord*. 36, 327-343.

Berge, T. & Repål, A. (2000). *Den indre samtalen. Innføring i kognitiv terapi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Berge, T. & Repål, A. (2009). Kort om kognitiv terapi. I Berge, T. & Repål, A. (Red.) *Håndbok i kognitiv terapi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Borge, L. (2007). Det gode liv. I Almvik, A. & Borge, L. (Red.) *Psykisk helsearbeid i nye sko*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Borge, L. (2013). *Den psykiatriske institusjon som et sted for læring i tid og rom – en kvalitativ studie av pasienters og ansattes erfaringer*. (Avhandling til graden dr. philos.) Oslo: Universitetet i Oslo

Borge, L. (2011). Liv og læring – utvikling av personlig brukskunnskap i en terapiprosess. I Borge, L., Martinsen, E. W. & Moe, T. (red). (2011). *Psykisk helsearbeid – mer enn medisiner og samtaleterapi*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Bronken, B. A., Kirkevold, M., Martinsen, R. & Kvigne, K. (2012). The Aphasic Storyteller: Coconstructing Stories to Promote Psychosocial Well-Being After Stroke. *Qualitative Health Research*, 20(10), 1-14.

Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimers disease. *Aging & Mental Health*, 6(2), 139-148.

Daatland, S.O. & Solem, P.E. (2011). *Aldring og Samfunn* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Drageset, I., Normann, K. & Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, (8), 1.

Drageset, I., Normann, K. & Elstad, I. (2013). Personer med demenssykdom i sykehjem: Refleksjon over livet. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, (9), 1.

Engedal, K. (2008). *Alderspsykiatri i praksis: lærebok* (2.utg.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Engedal, K. (2013). Eldreomsorgen må bli "smartere". *Sykepleien Forskning*, 3, s 191.

Engedal, K. & Haugen, P. K. (2009). *Demens – Fakta og utfordringer* (5.utg.).Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Eriksson, M. & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal Epidemiol Community Health*, 61, 938-944.

Folkehelseinstituttet (2011). *Psykisk helse i Norge*. Tilstandsrapport med internasjonale sammenligninger, nr 2. Lokalisert på: <http://www.fhi.no/dokumenter/960011f100.pdf>

Folstein, M. F., Folstein, S. E. & McHugh, P. R. (1975). A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal psychiat.Res.*,12, 189-198.

Fossland, T. & Thorsen, K. (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Frank, A. W. (1998). Just Listening: Narrative and Deep Illness. *Families, Systems & Health*, 16, 197-212.

Gadamer, H.-G. (2011). *Den gåtfulla hälsan*. Ludvika: Dualis Förlag AB.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, prosedures an measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*. 24, 105-112.

Helsedirektoratet.no

<https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/demens/demenssykdommer>.

Helse- og omsorgsdepartementet (1999-2006). Opptappingsplan for psykisk helse. St.prp.nr. 63.(1997-98).

Helse- og omsorgsdepartementet (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening*. Framtidas omsorgsutfordringer. St. meld. Nr. 25.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). Demensplan 2015 «Den gode dagen» Delplan til Omsorgsplan 2015.

- Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – ikke stykkevis og delt* (7.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Husband, H. J. (2000). Diagnostic disclosure in dementia: An opportunity for intervention? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 544-547.
- Husband, H. J. (2010). The psychological consequences of learning a diagnosis of dementia: Three case examples. *Aging & Mental Health*, 3, (2), 179-183.
- Illeris, K. (2007). *Læring* (2.utg.). Fredriksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Illeris, K. (2012). *Læring*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4.utg.). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Karlsson, B. (2004). Strålende!!! *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1,(1).
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kurz, A., Thöne-Otto, A., Cramer, B., Egert, S., Frölich, L., Gertz, H.-J.,...Werheid, K. (2012). CORDIAL: Cognitive Rehabilitation and Cognitive-behavioral Treatment for Early Dementia in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26, 246-252.
- Kvigne, K., Kirkevold, M., Martinsen, R. & Bronken, B. A. (2013). Masculinity and strokes: the challenges presented to younger men by chronic illness. *Journal of Gender Studies*, 23(2) 197-210.
- Kåver, A. (2012). *Allianse. Den terapeutiske relasjonen i KAT*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Langeland, E. & Vaardal, J.(2014). Betydningen av kunnskap om salutogenese for psykisk helsearbeid. I Almvik, A. & Borge, L.(Red.). *Å sette farger på livet. Helhetlig psykisk helsearbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M. & Teri, L. (1999). Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, (1), 21-32.
- Løkke, J. A. & Jensen, P. Det behavioristiske perspektivet. I Haugsgjerd, S., Jensen, P., Karlsson, B. & Løkke, J. A. *Perspektiver på psykisk lidelse – å forstå, beskrive og behandle* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Mattingly, C. & Lawlor, M. (2000). Learning from Stories: Narrative Interviewing in Cross-cultural Research. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 7(1), 4-14.
- McLeod, J. (2010). *Case Study Research in counselling and psychotherapy*. England: SAGE Publications Inc.

Michelet, M. & Bergh, S.(2014). Demensteamenes oppgaver og ressursbehov – DemiNor. *Demens & Alderspsykiatri*,18, (2).

Moksnes, K. M. (2010). Livets siste faser. I Skårderud, F., Haugsgjerd, S. & Stänicke, E. *Psykiatriboken. Sinn – kropp – samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Montgomery, S. A. & Åsberg, M. (1979). A New Depression Scale Designed to be Sensitive to Change. *British Journal of Psychiatry*,134, 382-9.

Myskja, A. (2013). *Hjertet mitt har ikke demens*. Oslo: Cappelen Damm

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2013). Lokalisert på http://www.nasjonalforeningen.no/no/Demens/A_leve_med_demens/

Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. Norsk Institutt for Forskning om Oppvekst, Velferd og Aldring (NOVA Rapport 3/01).

Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, nr16, 121, 1940-4.

Næss, S., Moum, T. & Eriksen, J. (Red.). (2011). *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Pena-Casanova, J., del Ser, T.,...Muniz, R. (2010). Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30,161-178.

Orgeta, V., Qasi, A., Spector, A. E. & Orrell, M. (2014). Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment. *The Cochrane Library*, issue 1.

Ostwald, S. K., Duggleby, W. & Hepburn, K.W. (2002). The stress og dementia: View from the innside. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17(5).

Postholm, M. B. (2011). *Kvalitativ metode. En innføring med focus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W. & Ferri, C.P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, (9), 63-75.

Ramian, K. (2012). *Casestudiet i praksis* (2.utg.). København: Hans Reitzels Forlag.

Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Rustøen, T. (2013). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sartre, D. D., Knight, B. G. & David, S. (2006). Cognitive – Behavioral Interventions With Older Adults: Intergrating Clinical and Gerontological Research. *Professional Psychology: Research and Practice*, 37, (5), 489-498.

Schibbye, A. L. L. (1996). Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 33, 530-37.

Scholey, K. A. & Woods, B.T. (2003). A Series of Brief Cognitive Therapy Interventions with People Experiencing Both Dementia and Depression: A Description of Techniques and Common Themes. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 10, 175-185.

Sitzer, D. I., Twamley E. W. & Jeste, D.V. (2006). Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114, 75-90.

Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L, Davies, S., Butterworth, M. & Orell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with demtia. *British Journal of Psychiatry*, 183, 248-254.

Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N. & De Casterlé, B. D. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health*, 11(2), 119-130.

Steffens, D. C. (2012). Depressive Symptoms and Mild Cognitive Impairment in the Elderly: An Omnious Combination. *Biol Psychiatry*, 71, 762-764.

Studieplan (2013-14). MMHC Master i psykisk helsearbeid. Høgskolen i Hedmark.

Teri, L. (1994). Behavioral Treatment of Depression in Patients with Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol.8, suppl.3, 66-74.

Teri, L., Logdson, R. G., Uomoto, J. & McCurry, S. M. (1997). Behavioral Treatment of Depression in Dementia Patients: A Controlled Clinical Trial. *The Journals of Gerontology*, 52B, 4, 159-166.

Topor, A. (2009). En annen profesjonalitet. I Borg, M. & Topor, A. *Virksomme relasjoner. Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser* (2.utg.). Oslo: Kommuneforlaget AS.

Trabert, M. L. (1996). Living in the moment: Support in the Early Stages of Alzheimer's Disease. *Activities, Adaption & Aging*, Vol. 20(4).

Troyer, A. K., Murphy, K. J., Anderson, N. D., Moscovitch, M. & Craik, F.I.M.(2008)Changing everyday memory behaviour in amnesic mild cognitive impairment: A randomized controlled trial. *Neuropsychological rehabilitation*, 18(1), 65-88.

Ulstein, I., Gordner, V. & Tonga, J. (2013). KORDIAL STUDIEN. Manual for terapeut. (Upublisert hefte, oversatt fra Werheid, K. & Thöne-Otto, A., 2010).

Werheid, K., & Thöne-Otto, A. (2010). Alzheimer-Krankheit. Ein neuropsychologisch-verhaltenstherapeutisches Manual. Beltz Verlag, Winheim, Basel.

Wetterberg, P. (2005). *Hukommelsesboken – Hvorfor vi husker godt og glemmer lett*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

White, M. (2007). *Kart over narrativ praksis*. Oslo: Pax Forlag AS.

WHO (1946). Constitution of the Worlds Health Organisation

Wogn-Henriksen, K. (1998). Går det an å kommunisere med mennesker med aldersdemens? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 35, 739-45.

Wormnes, B. & Manger, T. (2005). *Motivasjon og Mestring, veier til effektiv bruk av egne ressurser*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Wyller, T. C. (2013). *En dements dagbok*. Oslo: Vidarforlaget.

Yin, R. K. (2014). *Case Study Research. Design and Methods*. USA: SAGE publications.